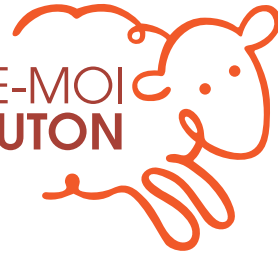


DESSINE-MOI  
UN MOUTON



# RAPPORT ANNUEL 2015

Restaurer la qualité de vie individuelle  
et familiale des personnes concernées  
par une maladie chronique transmissible,  
particulièrement l'enfant et le jeune adulte



**25  
ans**

# Sommaire - Rapport d'activité 2015

## Dessine-moi un mouton

<b>DMUM A 25 ANS : LE BILAN</b>	<b>1</b>
Le message de la présidente	2
Le bilan en chiffres	4
<b>CONTEXTE DE PRISE EN CHARGE DES MALADIES CHRONIQUES EN FRANCE</b>	<b>6</b>
<b>LA REPONSE DE DMUM</b>	<b>8</b>
Une prise en charge globale de la santé	8
Un soutien lors des moments clés de la construction identitaire avec la maladie : la population accueillie à DMUM	9
Une prise en charge des plus précaires et des situations complexes	9
Les spécificités de la prise en charge de DMUM	10
La prise en compte du corps dans la prise en charge globale	
La parentalité : restaurer la qualité de vie de l'enfant et du parent	
Accompagner la transition vers les services hospitaliers adultes	
L'émulation des pairs : l'avenir de <i>l'empowerment</i>	
L'accompagnement autour de la prévention de la transmission parentale (PTME)	
<b>La palette d'outils thérapeutiques</b>	<b>12</b>
Service Famille	12
Service Tag	13
<b>Coordination des parcours de soin et travail en réseau</b>	<b>14</b>
<b>Un pôle Transfert de Savoir</b>	<b>15</b>
<b>L'EQUIPE DE DMUM</b>	<b>16</b>
<b>LE PARADOXE ECONOMIQUE DE L'ASSOCIATION</b>	<b>18</b>
<b>LA PAROLE AUX PARTENAIRES ET AUX BENEFICIAIRES</b>	<b>19</b>
<b>LES TEMPS FORTS DE 2015</b>	<b>20</b>
<b>CHIFFRES 2015 : FILE ACTIVE ET TRAVAIL REALISE</b>	<b>22</b>
File active globale	23
Population Périnatalité	32
Population Parents	38
Population Enfants	44
Population Adolescents & jeunes adultes	50
Population Autres publics	56
Transfert de savoir	60
<b>ELEMENTS FINANCIERS - Rapport financier, Compte de Résultat, Bilan simplifié</b>	<b>64</b>
<b>REMERCIEMENTS PARTENAIRES</b>	<b>67</b>

## Le message de la présidente



**Docteur Odile Picard, Dermatologue, praticien hospitalier Service Maladies Infectieuses APHP Hôpital Saint-Antoine Présidente de DMUM depuis 2012**

Chers amis, chers membres de l'association

C'est encore un grand plaisir et toujours un honneur d'être présidente de Dessine-moi un mouton depuis mai 2012 et de prendre part à son évolution

**2015** : Les 25 ans de l'association ont offert l'occasion de faire d'une part le bilan du passé et d'autre part d'envisager l'avenir.

### *Pour rappel...*

L'association créée en 1990 pour permettre une prise en charge de l'adulte et de l'enfant concernés par le VIH a franchi une première étape en 1996 en se professionnalisant par l'intégration de salariés : infirmiers, psychologues et éducateurs. En 2000, l'association a réagi aux modifications du profil de l'épidémie en

créant le service Adolescent/Jeune Adulte « Tag ». En 2013, les progrès de la thérapeutique qui ont modifié une nouvelle fois le profil de l'épidémie ont conduit l'association à offrir son expertise à la prise en charge des maladies chroniques génétiquement transmises. En 2014, la création d'un GCSMS « IOTA » avec l'association Cordia résulte quant à elle de l'adaptation aux conditions économiques actuelles.

### *DMUM a 25 ans : le bilan...*

Ces étapes reflétant l'évolution permanente de l'association aux besoins de la société traduisent son dynamisme, son adaptabilité et sa flexibilité, qualités indispensables à son maintien dans le temps comme le montre son activité : plus de 1800 familles et 300 jeunes suivis depuis sa création, pour la plupart en situation de précarité après des parcours migratoires difficiles, ont été pris en charge pendant une durée moyenne de 3,7 ans. 250 à 300 personnes sont prises en charge annuellement, adressées pour la plupart d'entre elles par les services médico-sociaux des hôpitaux.

Le bilan de l'activité montre *quantitativement* que 3500 accueils, plus de 3000 actes d'éducation à la santé et environ 1600 actes de soutien psychologique sont enregistrés chaque année. Le service « Tag » qui suit environ 60 adolescents et jeunes adultes (de 14 et 25 ans) par an, enregistre 3000 actes d'accueil annuels, 700 actes d'éducation à la santé et plus de 1000 actes de soutien psychologique sur une année.

*Qualitativement*, la prise en charge globale de la santé à DMUM est basée sur la coordination du parcours de santé pour chacun des bénéficiaires avec une nouvelle spécificité intégrée aux activités de l'association depuis quelques années : les pratiques de soins corporelles et somatiques. Elles sont à l'origine d'un nouveau domaine d'action de l'association et semblent représenter un bénéfice réel de la prise en charge.

Le bilan ne serait pas complet sans la mention du Transfert des savoirs qui permet l'acquisition par d'autres associations de l'expertise et des compétences de DMUM dans ses domaines d'excellence à savoir : la transmission parent-enfant, le poids de la culpabilité, l'acceptation de la maladie indissociable de l'observance thérapeutique et les répercussions physiques et psychiques et la prise en charge de jeunes.

### *Les regards tournés vers l'avenir*

Le regard tourné vers le passé a permis d'extraire un bilan dont l'objectif est de procurer les outils nécessaires au dessin du futur de DMUM dont les contours se précisent progressivement sans rupture en intégrant le passé au futur comme le démontre l'évolution des projets :

**La publication en 2014 du Projet Associatif et du Projet de service** a apporté une architecture et démontré que DMUM s'est imprimé dans le monde associatif. Cet édifice a permis à l'association d'élargir son offre de soins en intégrant la prise en charge des maladies chroniques génétiquement transmises après modification des statuts en novembre 2014. Dès **2015** le partenariat a débuté avec le service de néphrologie de l'hôpital Necker qui adresse à DMUM des enfants porteurs de maladies rénales. L'extension du partenariat à d'autres services est en cours actuellement.

**La création de la base de données** également créée en 2014 a assuré une évaluation quantitative des activités. Les moyens mis en œuvre jusqu'alors ne permettaient pas d'évaluer l'impact des actions sur les publics accompagnés et ne répondaient pas aux exigences que DMUM s'est fixées ni à celles imposées par les bailleurs publics et privés en termes de « reporting ». En **2015** un nouveau logiciel mis en place permet d'évaluer la prise en charge globale des malades en incluant une grille d'indicateurs mesurant l'activité et l'impact des méthodes d'intervention. Cet outil d'évaluation est une réelle avancée pour DMUM car il tente d'évaluer le « Bien-être » : paramètre de mesure de la santé globale considéré par l'OMS comme un indicateur de santé.

Cette évaluation du « Bien-être » est un grand progrès, mais elle doit cependant être plus finement précisée en 2016 par l'analyse des paramètres qui le définissent. Des critères plus objectifs et plus fiables seront utilisés dans les travaux que DMUM doit entreprendre. Ils se proposent de démontrer que le « Bien-être » est un concept incluant de nombreux marqueurs impliqués dans l'évaluation de la santé globale en particulierité ceux qui traduisent l'autonomie et le rôle des pairs dans le milieu associatif pour améliorer la santé. Un axe se dessine entre « Bien-être », autonomie, et santé globale. **Un projet expérimental** utilisant cet axe d'évaluation dans les pratiques corporelles pratiquées à l'association devrait démontrer leur intérêt dans la récupération de la santé globale et permettre de les inclure dans l'arsenal des thérapeutiques à disposition pour la prise en charge des maladies chroniques transmissibles.

Ce projet expérimental prend en considération la santé dans sa globalité, il concerne aussi bien le secteur sanitaire que social, c'est pourquoi il est capable de soutenir cette double orientation qui donnera à l'association un statut souhaité par Mr Bernard Jomier adjoint à la santé et au handicap de la Mairie de Paris lors de sa visite à l'association en mars 2015.

Ce projet est un premier pas vers la reconnaissance du « Care » : concept anglo-saxon s'intéressant à la prise en charge globale des maladies chroniques basée sur un soutien au long cours respectant les besoins variables de l'individu. La reconnaissance de l'efficacité de la prise en charge de la santé dans sa globalité basée sur l'exemple des pratiques corporelles devra valider cette activité et permettre des financements privés et publics indispensables au fonctionnement de DMUM pour en améliorer la prise en charge sans renier au socle *fondamental* constitué par la prise en charge globale des familles dont un ou plusieurs membres sont atteints d'une maladie chronique. Ce socle solide soutient la mission de DMUM qui est de restaurer la qualité de vie individuelle et familiale par un accompagnement de la santé dans sa globalité.

2014 et 2015 : Deux années essentielles. 2014 marquée par des restructurations nécessaires a permis de mettre en place en 2015 des programmes devant valider l'action de l'association et contribuer à son épanouissement...

Merci à tous les membres de l'association  
Merci à tous les membres du Conseil Administratif  
Merci à la directrice Anne-Marie Gosse



Odile Picard  
Présidente

## DMUM A 25 ANS : LE BILAN



**+de1800 familles accompagnées**

Annuellement, environ :  
65 mères et 30 bébés  
40 enfants et 65 parents



**Deux services** spécifiques  
avec des équipes  
pluridisciplinaires dédiées



**+ de 300 jeunes pris en charge**

environ 60 annuellement



**Durée moyenne**  
de prise en charge  
des personnes à DMUM



L'ensemble des bénéficiaires  
vivent en situation de **précarité**,  
issu de **parcours migratoires violents**



250-300 personnes  
prises en charge chaque année  
**2/3 des orientations** en provenance  
de l'Hôpital & secteur médicosocial



**3500 actes d'accueil**  
enregistrés annuellement



Prise en charge de soins  
et **coordination**  
**des parcours de santé**  
des personnes suivies



+ de 3000 actes  
d'**éducation à la santé**  
enregistrés annuellement



+ de 1600 actes  
de **soutien psychologique**  
enregistrés annuellement



Un pôle **Transfert de Savoirs**  
pour partager les connaissances  
et l'expertise de 25ans d'accompagnement



**Axe de soins innovant :**  
les pratiques de soins  
corporelles et somatiques

## 1/ Les malades chroniques en France : 15 millions en 2015, plus de 20 millions en 2020.

« Les maladies chroniques prennent une place de plus en plus importante, notamment du fait que l'on ait « chronicisé » des maladies autrefois incurables (comme le VIH-Sida).  
C'est un vrai sujet d'organisation des soins. »

**Edouard Couty**, professeur à Sciences-Po chaire Santé, ancien directeur de l'offre de soins au ministère de la santé (DGOS).



« Un des enjeux de notre système de santé est de simplifier et fluidifier les parcours de soins, ce qui nécessite d'assurer une complémentarité entre tous les acteurs.

De même, tout ce qui peut favoriser l'accompagnement du patient, la bonne observance des traitements et donc l'autonomisation du patient, tout ce qui peut contribuer à le rendre acteur de son soin est très important et doit être reconnu. »

*Retrouvez son interview complète sur le site [www.dessinemoiunmouton.org](http://www.dessinemoiunmouton.org)*

## 2/ Plus une personne est prise en charge tôt, plus elle augmente ses chances de bien « vivre avec » sa maladie

La maladie chronique vient compliquer encore davantage la construction identitaire de l'individu, et ce notamment en ses points clés que sont l'enfance, l'adolescence, le temps de la parentalité. Comme nous l'avons vu à maintes reprises à DMUM, plus un sujet est pris en charge tôt dans son parcours, meilleures seront ses chances de grandir en acceptant sa maladie, puisqu'il l'aura comprise et remise à sa juste place.



## 3/ Les constats d'une prise en charge efficace

Lorsqu'un patient :

- ◆ comprend bien sa maladie et ses traitements
- ◆ parvient à parler librement de sa maladie
- ◆ est à l'aise dans la relation avec son corps



Cette situation participe à :

- ◆ favoriser l'observance des traitements,
- ◆ développer l'autonomie de la personne et son propre engagement dans les soins
- ◆ éviter les « perdus de vue »

### 4/ L'impossibilité, pour l'hôpital, de mener à bien seul une prise en charge globale

« A l'Hôpital on assure le suivi médical de ces enfants et de ces adolescents au mieux de ce que l'on peut, mais clairement nous n'avons pas suffisamment de temps pour assurer une prise en charge globale (éducation à la santé, soutien psychologique, etc.) même si on essaye au maximum de mettre en place ces éléments là. Ce temps là, qui est proposé par des associations partenaires est, pour nous, indispensable pour mener une prise en charge optimale de ces enfants fragilisés et de leurs familles ».



**Pr. Albert Faye**  
Hôpital Robert Debré

**Professeur Albert Faye**, chef de service Pédiatrie Générale à l'Hôpital APHP Robert Debré

*Témoignage vidéo à retrouver sur le site [www.dessinemoiunmouton.org](http://www.dessinemoiunmouton.org)*

### 5/ La maladie chronique requiert une prise en charge qui dépasse l'aspect médical et le cadre hospitalier

#### **Une nécessaire prise en compte de l'environnement et de l'histoire de la personne**

Les implications de la maladie chronique (quelle qu'elle soit) dépassent le strict cadre médical et la prise de traitement. Annoncer sa maladie à autrui, comprendre le contexte de sa propre contamination, aménager son hébergement pour favoriser une prise en charge autonome... Ces aspects doivent être intégrés dans la prise en charge globale d'une personne malade chronique.

#### **Un accompagnement au-delà des consultations de l'hôpital**

On se soigne à l'hôpital, mais la vie se déroule et s'expérimente à l'extérieur de l'hôpital. L'acceptation de la maladie et l'insertion dans la société doit effectivement se travailler en dehors de l'hôpital afin de construire des repères permettant de « vivre bien » avec la maladie.

#### **Les incidences physiques et psychiques sur le corps**

Être atteint d'une maladie chronique est une attaque à l'image de soi et à son intégrité physique et psychique. Cela implique des troubles importants liés à cette détérioration de l'estime de soi, à une image du corps en souffrance et aux difficultés relationnelles rencontrées.

### 6/ L'infection à virus HIV est devenue une infection chronique, mais reste unique

Les avancées médicales des traitements et des protocoles de prise en charge ont participé à améliorer considérablement la qualité de vie des patients séropositifs.

Il reste bien sur du chemin à faire, notamment dans les cas où maladie chronique rime avec forte précarité sanitaire et sociale, empêchant les personnes fragilisées de s'engager convenablement dans les soins. La précarité est donc bien un enjeu majeur de prise en charge.

L'infection à virus HIV reste cependant une maladie chronique « à part » en cela qu'elle s'accompagne toujours, en 2016, d'une forte stigmatisation des personnes concernées. Le spectre de la faute sexuée plane toujours, en 2016, sur les personnes séropositives, avec toutes les représentations associées qui accroissent leur souffrance psychologique. Par ailleurs, Sidaction rappelle que le nombre de nouvelles contaminations stagne à 6600 nouvelles contaminations par an en France, malgré les efforts de prévention des différents acteurs. Cet indicateur montre une augmentation de 11% des contaminations chez les jeunes.



DMUM propose, dans son d'accueil de soins **extrahospitalier**, une **prise en charge globale de la santé** par une **équipe professionnelle pluridisciplinaire** d'enfants, de parents, d'adolescents et de jeunes adultes concernés par une maladie chronique transmissible.

DMUM se positionne sur les principales difficultés rencontrées par les personnes dans leur parcours de soins comme :

- ◇ la **prévention de la transmission parentale**,
- ◇ la complexité du travail familial à mener autour de la **parentalité**,
- ◇ la **régularité du suivi médical**,
- ◇ la **construction identitaire des adolescents**.

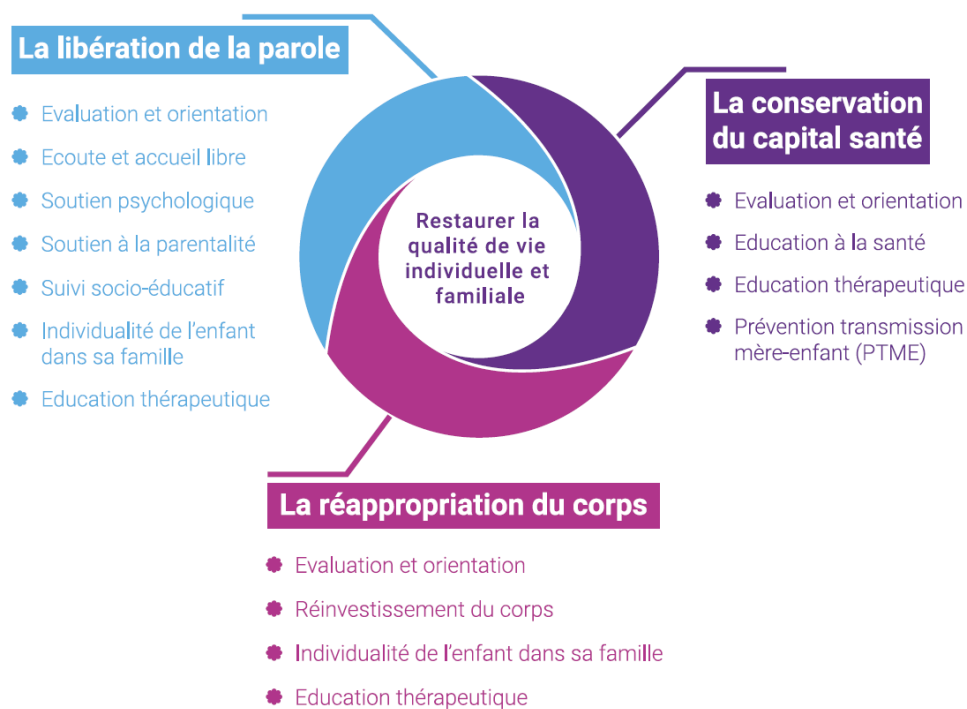
## Une prise en charge globale de la santé

Prendre en charge globalement une personne malade, c'est envisager son parcours de soin au-delà du seul suivi médical, certes indispensable mais non suffisant. A DMUM, nous considérons que « vivre bien avec » une maladie chronique nécessite de bien connaître sa pathologie, être bien informé sur ses traitements, pouvoir parler librement de sa maladie, et se sentir bien dans son corps. D'où les trois **domaines d'action** autour desquels DMUM orchestre son travail:

- ⇒ **La conservation du capital santé**
- ⇒ **La libération de la parole**
- ⇒ **La réappropriation du corps**

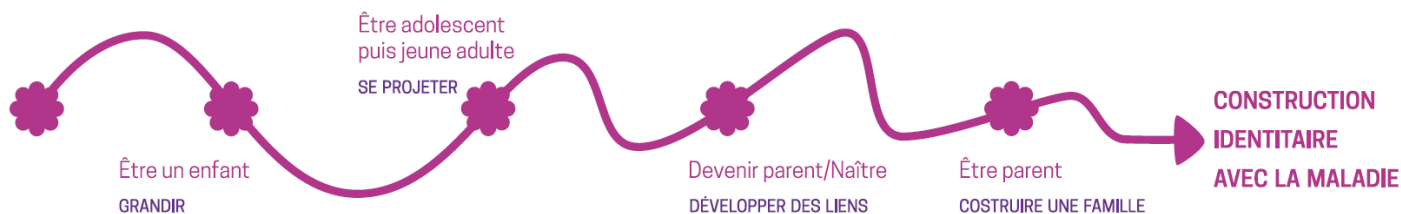
La prise en charge de la santé dans sa globalité à DMUM se fait après évaluation par les professionnels de santé des besoins des bénéficiaires. Ceci permettant de proposer différents soutiens adaptés, appelés **axes de travail** (déclinés sous les domaines d'action dans le diagramme ci-dessous).

Le tout avec un **objectif clair** : **restaurer la qualité de vie individuelle et familiale des personnes malades chroniques**.



## Un soutien lors des moments clés de la construction identitaire avec la maladie : la population accueillie

DMUM soutient les personnes malades aux moments clés où la maladie va fragiliser la construction identitaire de ces individus (**enfance, adolescence, temps de la parentalité**). L'association a donc structuré son organisation autour des besoins directement exprimés par les personnes :



En phase avec ces problématiques identifiées, DMUM prend donc en charge :



- Les **petits enfants** (de 0 à 3 ans)
- Les **enfants** (de 3 à 14 ans)
- Les **adolescents** (de 14 à 18 ans) et les **jeunes adultes** (de 18 à 25 ans)
- Les **femmes enceintes**
- Les **adultes parents**



Afin de permettre une prise en charge dans les meilleures conditions, DMUM a organisé sa prise en charge autour de 2 services distincts permettant de répondre aux besoins spécifiques des personnes :

Le **Service FAMILLE** héberge :

- ♦ le programme **Périnatalité – Petite Enfance** qui reçoit les femmes enceintes et mamans avec enfant de 0 à 3 ans
- ♦ le programme **Parent - Enfant** qui reçoit les enfants de 3 à 14 ans et leurs parents / tuteurs légaux

Le **Service « TAG »** héberge :

- ♦ le programme **Adolescent - Jeune adulte**, qui reçoit les jeunes de 14 à 25 ans concernés

## Une prise en charge des plus précaires et des situations complexes

DMUM accueille et prend en charge des « cas complexes », à savoir des personnes suffisamment fragilisées pour ne pas pouvoir s'inscrire de façon autonome dans un parcours de soin assuré par le droit commun. La précarité, les ruptures de soins, la migration, les ruptures familiales, l'exil, les violences sont autant de facteurs à prendre en compte dans le cadre d'une prise en charge globale permettant à ces personnes fragilisées de retrouver le chemin de la santé. L'offre de soins de DMUM est basée sur l'adhésion libre et volontaire. Elle a conduit l'Association à accueillir un public :

- majoritairement en grande précarité
- essentiellement d'origine d'Afrique Sub-saharienne
- pouvant être sans papier à l'arrivée

## Les spécificités de la prise en charge à DMUM

### La prise en compte du corps dans la prise en charge globale

Tout au long de ces années de prise en charge d'enfants, parents, adolescents et jeunes adultes malades chroniques, nous avons fait le constat que la perception de son propre corps est un élément central dans la qualité de vie des personnes concernées. Aussi DMUM a tôt fait le choix d'intégrer des pratiques de soins corporelles dans sa palette d'outils thérapeutiques, tels que :

- le Feldenkrais\*
- La Psychomotricité\*
- La Socio-esthétique\*

Ces pratiques, qui visent la restauration de l'estime de soi et la confiance en soi, sont pleinement intégrées à la prise en charge globale de DMUM. Infirmiers, psychologues et éducateurs pensent collégialement les orientations individualisées vers ces pratiques selon les cas.

\* *Retrouvez la vidéo dédiée aux pratiques de soin corporelle sur le site [www.dessinemoiunmouton.org](http://www.dessinemoiunmouton.org) / Onglet Galerie vidéos.*

---

### LA PARENTALITE : restaurer la qualité de vie de l'enfant et du parent

Parler de la maladie à son enfant ne peut pas être un but dans le travail de soin que DMUM effectue avec les parents. Néanmoins, le travail d'accompagnement y participe et étaye cette possibilité car annoncer la maladie pour les parents c'est avant tout pouvoir expliquer la maladie à ses enfants en dehors du traumatisme de son annonce, et ainsi pouvoir rétablir l'équilibre familial affecté par la maladie

Spécifiquement pour le VIH, un travail d'accompagnement et de soutien à la parentalité est fondamental afin que ces femmes et mères séropositives ne s'enferment pas dans le secret du VIH, et surtout n'enferment pas leurs enfants dans ce secret. Car celui-ci, nous le constatons, est la matrice où se constitue des liens familiaux pathologiques.

Toutefois, c'est **la transmissibilité de la maladie** qui nous amène à travailler la parentalité. C'est aussi l'accompagnement autour de l'observance qui amène à travailler la parentalité. Les enjeux autour de l'observance sont avant tout le déplacement et la figuration des enjeux de la relation parent enfant, de sa qualité. De sa qualité primitive, dans la dimension de protection fondamentale, vitale, de nourrissage. Qu'en est-il de la séparation des corps, des liens d'identification

Le travail mené à DMUM permet de mieux articuler les places de chacun dans la configuration familiale et partir du principe que la place du parent se définit aussi par rapport à la place de l'enfant :

- Appréhender le concept de parentalité dans un contexte de maladie chronique transmissible
- Repérer les troubles de la relation parent-enfant
- Savoir se positionner en tant que professionnel sans se substituer à la fonction parentale
- Prévenir les situations à risque.

## L'accompagnement autour de la prévention de la transmission parentale (PTME)

L'une des plus belles avancées médicales concernant le VIH-Sida est certainement l'arrêt de la transmission du virus de la mère à l'enfant. A nouveau, la situation de ces dames enceintes bébé doit se penser plus globalement au-delà du suivi médical. Le constat est fait que les dames concernées connaissent mal leur maladie, les risques de contamination, les traitements, etc. Le sentiment d'être « mauvaise mère » est souvent inhérent au fait de devenir mère en étant séropositive. Ce qui n'est pas sans conséquence pour le développement des liens précoces au sein de la dyade et de l'enfant lui-même. Par ailleurs, le faible taux de contamination de la mère à l'enfant qui subsiste encore en France représente des contaminations post-natale, pendant la période de l'allaitement par exemple. Les situations complexes des dames séropositives enceintes (ayant souvent subi un parcours d'exil, des violences en tout genre, la précarité) doivent être globalement prises en charge, pour le bon développement de l'enfant et des parents.

---

## Accompagner à la transition vers les services adultes hospitaliers

Le passage de la pédiatrie au service adulte représente une réelle problématique pour une grande partie d'adolescents et de jeunes majeurs, mais aussi pour le personnel hospitalier qui se retrouve souvent démuni face au changement de repères qu'entraîne la transition de ces jeunes.

Le service « TAG », dédié aux adolescents (14 - 18 ans) et aux jeunes adultes (18 - 25 ans) offre justement un espace où ce thème de la transition dans les services est, parmi d'autres, abordé tant avec les infirmiers et les psychologues de l'association, qu'avec d'autres jeunes ayant déjà « passé le cap » et pouvant partager leur expérience avec leurs pairs.

---

## L'émulation des pairs : l'avenir de l'Empowerment

Bien que la proposition de soins à DMUM soit basée sur l'individualisation (obligatoire) des parcours, les équipes de professionnels favorisent la dynamique groupale entre les individus de même âge. Ainsi, les séjours thérapeutiques enfants, adolescents, les groupes de parole, les temps d'accueil ou encore les sorties permettent des temps d'échanges souvent informels, durant lesquels la parole circule autour des sujets autrement tabous dans le contexte de la maladie (sexualité, contraception, (non) observance des traitements, travail, hébergement, etc.). A DMUM, nous croyons fortement à cette dynamique « de pairs à pairs » et souhaitons renforcer les activités thérapeutiques allant dans ce sens. C'est tout l'objet de la BD « Répliques » (actuellement en cours de finalisation) qui relate le vécu des jeunes séropositifs par ces mêmes jeunes, autour de 6 thématiques également choisies par eux. La sortie de la BD est prévue pour fin 2016 / début 2017.



## La palette d'outils thérapeutiques

### A destination des enfants



#### Atelier ETP « Découverte du corps »

**Objectif :** s'approprier des connaissances liées à la santé en dehors du milieu hospitalier, rendre l'enfant acteur dans ses acquisitions, vigilant envers ses besoins et développer son autonomie, accompagner l'enfant dans le mieux être dans son corps et dans sa tête, avec soi et les autres

#### Groupe de parole avec médiation (psychodrame)

**Objectif :** permettre à l'enfant de lever les blocages liés à la maladie et de renoncer aux rôles imposés dans le cercle familial.

#### Séjour thérapeutique Enfants

**Objectif :** permettre un autre contexte où parler de la maladie, des traitements, aborder la question de l'annonce, encourager la sociabilisation

#### Atelier musique et psychomotricité

**Objectif :** aider l'enfant à mieux prendre conscience de son corps, à en faire un instrument capable de s'exprimer et de communiquer, et à se (re)mettre en lien avec ses émotions

### A destination des parents avec ou sans enfants

#### Temps d'accueil Parents

**Objectif :** pendant les ateliers dédiés aux enfants, créer un moment convivial avec les parents, échanger sur les difficultés dans l'exercice de la parentalité et de la relation avec leur enfant dans le cadre de la maladie

#### Groupe de parole Parents

**Objectif :** permettre un processus individuel de réflexion et de mise en mots de la sphère émotionnelle accueillie, soutenu et partagé par le groupe

#### Atelier de socio-esthétique

**Objectif :** restaurer chez les jeunes l'estime de soi à travers les soins esthétiques

#### Atelier de Feldenkrais (pratique de soin corporel)

**Objectif :** redévelopper les sens et les perceptions, construire l'autonomie, accroître plaisir, efficacité et expression corporelle, soulager les douleurs et les limitations de la maladie

#### Entretien individualisé

**Objectif :** offrir un soutien santé, psychologique et/ou socio-éducatif adapté

### A destination des femmes enceintes, des jeunes mères et des petits enfants

#### Entretien individualisé

**Objectif :** offrir un soutien santé, psychologique et/ou socio-éducatif adapté

#### Atelier de préparation à la naissance

**Objectif :** accompagner chaque femme enceinte, en complément de son suivi prénatal hospitalier, avec la réalité de son quotidien

#### Atelier de socio-esthétique

**Objectif :** restaurer chez les jeunes l'estime de soi à travers les soins esthétiques



#### Atelier bain & hygiène de l'enfant

**Objectif :** accompagner les nouvelles mamans dans les soins d'hygiène de leur nouveau né, pourvoir la nouvelle maman avec le minimum vital pour réaliser ces soins

#### Temps d'accueil Parents - Enfants

**Objectif :** échanger avec les professionnels de l'association en présence des enfants, observer les enfants dans leur développement psychomoteur, restaurer les premiers liens mère-enfant mis à mal par la maladie

#### Atelier de Feldenkrais (pratiques somatiques)

**Objectif :** redévelopper les sens et les perceptions, construire l'autonomie de la personne, accroître plaisir, efficacité et expression corporelle, soulager les douleurs et les limitations de la maladie.

#### Atelier de massage mère - bébé

**Objectif :** favoriser le lien « mère-enfant », favoriser le développement de l'enfant

# La réponse de Dessine-moi un mouton

## Sortie à la « maison des petits » du 104

**Objectif :** renouer un lien social avec d'autres familles concernées ou non par la maladie et/ou la précarité, s'autoriser un moment de divertissement et de relâchement tant pour la mère que pour l'enfant

## Permanence Hospitalière - 1 mardi / mois à l'hôpital Trousseau

**Objectif :** répondre aux questions des patients relatives à la maladie et au « bien vivre avec » directement sur le site de l'hôpital

## Visites à domicile

**Objectif :** accompagner les personnes particulièrement fragilisées aux différents RDV de santé, favoriser l'éducation à la santé et l'éducation thérapeutique du patient, permettre aux personnes d'oser poser leurs questions librement dans un climat de confiance et de respect de l'intimité, entretenir et développer le lien de confiance professionnel – bénéficiaire, favoriser l'autonomisation des personnes dans leur prise en charge de soins

## Ateliers santé de la mère et de l'enfant

Santé et nutrition / Maladies hivernales de l'enfant / Prévention / Santé féminine, etc.

**Objectif :** Développer les connaissances des parents sur les différents thèmes abordés ayant directement trait à leur propre santé et à celle de leur enfant

## A destination des adolescents et des jeunes adultes



### Entretien individualisé

**Objectif :** offrir un soutien santé, psychologique et/ou socio-éducatif adapté

### Séjour thérapeutique Adolescents

**Objectif :** permettre un autre contexte où parler de la maladie, des traitements, de l'annonce, encourager la sociabilisation

### Temps d'accueil et d'activités (arts graphiques, jeux, baby-foot, sport, repas « taguien », fête de Noël)

**Objectif :** mettre en place de la vie collective et associer les jeunes à cette dynamique

### Atelier Danse

**Objectif :** favoriser l'expression via le mouvement dansé

### Groupes de parole

**Objectif :** permettre un processus individuel de réflexion et de mise en mots de la sphère émotionnelle accueilli, soutenu et partagé par le groupe

### Atelier « Mieux-être »

**Objectif :** restaurer l'image et l'estime de soi, travailler la relation à soi et aux autres, réinstaurer une dynamique évolutive face à la chronicité de la maladie

### Atelier de Feldenkrais (pratique de soin corporel) Individuel ou collectif

**Objectif :** redévelopper les sens et les perceptions, construire l'autonomie de la personne, accroître plaisir, efficacité et expression corporelle, soulager les douleurs et les limitations de la maladie.

### Soutien Scolaire

**Objectif :** répondre aux difficultés d'apprentissage mais peut aussi être le moyen de se perfectionner dans certaines matières ou de découvrir de nouveaux champs de savoir

### Séance de socio-esthétique

**Objectif :** restaurer chez les jeunes l'estime de soi à travers les soins esthétiques

### Ateliers de théâtre

**Objectif :** aider les jeunes à s'autoriser à parler sur et autour de la maladie, à s'ouvrir sur l'extérieur, à prendre une place dans leur environnement familial et social

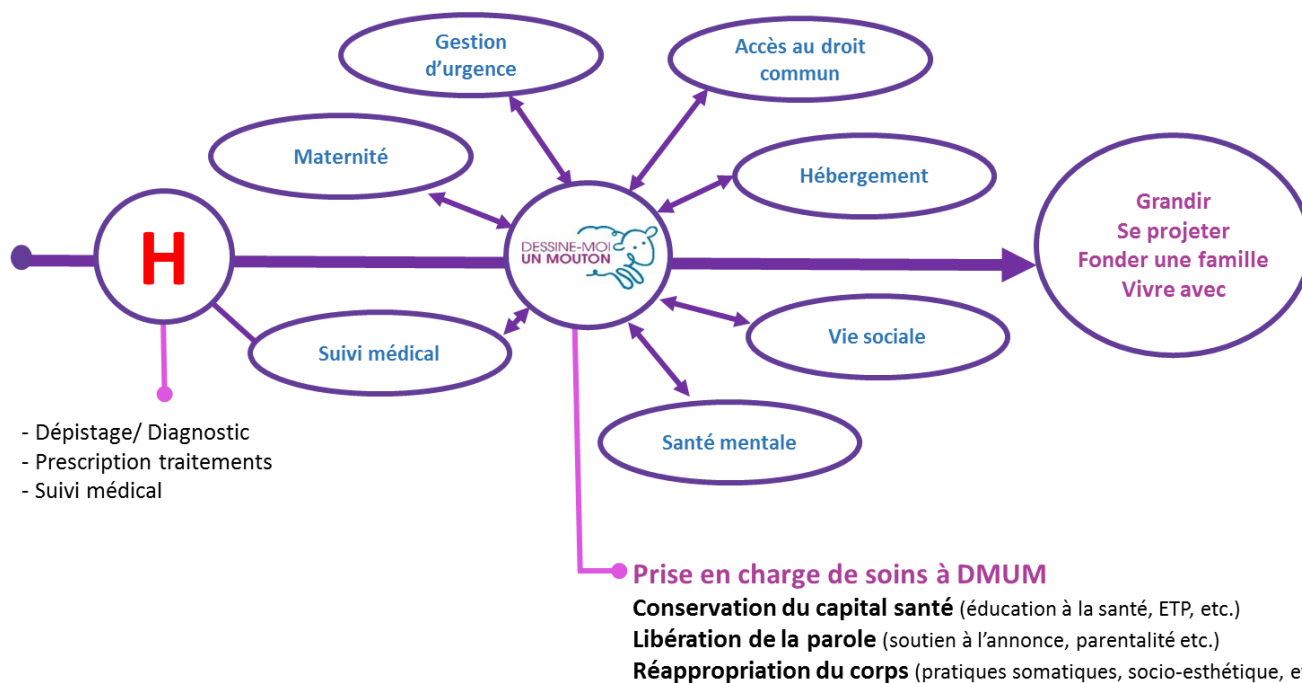
## DMUM coordonne le parcours de soins « hors les murs »

Eu égard à la complexité des situations que l'on accompagne, une prise en charge globale de la santé dépasse le cadre stricto sensu de la santé elle-même. En effet, les champs tels que l'hébergement, l'accès au droit commun ou encore la gestion des situations d'urgence ont un impact direct sur la santé des personnes.

DMUM prend directement en charge les aspects santé, et coordonne les parcours de soins des personnes en nouant des partenariats avec des entités du secteur social et médico-social expertes sur leur sujet et sur leurs territoires. Nous sommes évidemment en lien avec le secteur hospitalier pour le suivi médical des personnes que nous accompagnons.

*Voir le détail de nos partenaires sur notre site—Onglet Nos partenaires opérationnels*

## Un nécessaire travail en réseau



## Exemple de parcours de soin coordonné par DMUM

### Au départ...

Olivier, 14 ans, congolais, séropositif par voie maternofoetale, orphelin (mère décédée, père inconnu) et élevé par sa grand-mère, en France depuis 6 ans pour raisons de santé. Il est hébergé par une tante puis sa ½ sœur.

Olivier est orienté à DMUM par l'hôpital Trousseau en Octobre 2007 pour problématique familiale empêchant le projet de soin. Olivier vit reclus, le VIH est clairement un sujet tabou.

### La prise en charge à DMUM

Olivier sera suivi 8 ans à DMUM, durant lesquels il bénéficiera d'un suivi psychologique et socio-éducatif personnalisé, d'un soutien financier et participera aux groupes de parole jeunes, aux séjours thérapeutiques (enfants puis ados), à l'atelier théâtre, au soutien scolaire, aux ateliers de pré insertion pour trouver un stage, ainsi qu'à l'atelier collectif de Feldenkrais proposé à l'association (pratique de soin corporel).

### La coordination du parcours de soins

Parallèlement à la prise en charge de soins effectivement menée à DMUM, les professionnels de l'association ont pris contact avec l'ASE pour lui obtenir une bourse (Olivier a alors 18-19 ans) puis un contrat jeune majeur (19-21 ans). Nous sécuriserons sa situation d'hébergement au sein du foyer de jeune travailleur de Paris 18ème grâce au soutien du service du logement de la ville de Paris. Nous mènerons un travail avec les équipes de l'hôpital Tenon afin de faciliter son passage au service adulte. Notre travail partenarial avec la PILS aboutira à une place pour Olivier en logement social auprès de Paris Habitat;

### Aujourd'hui

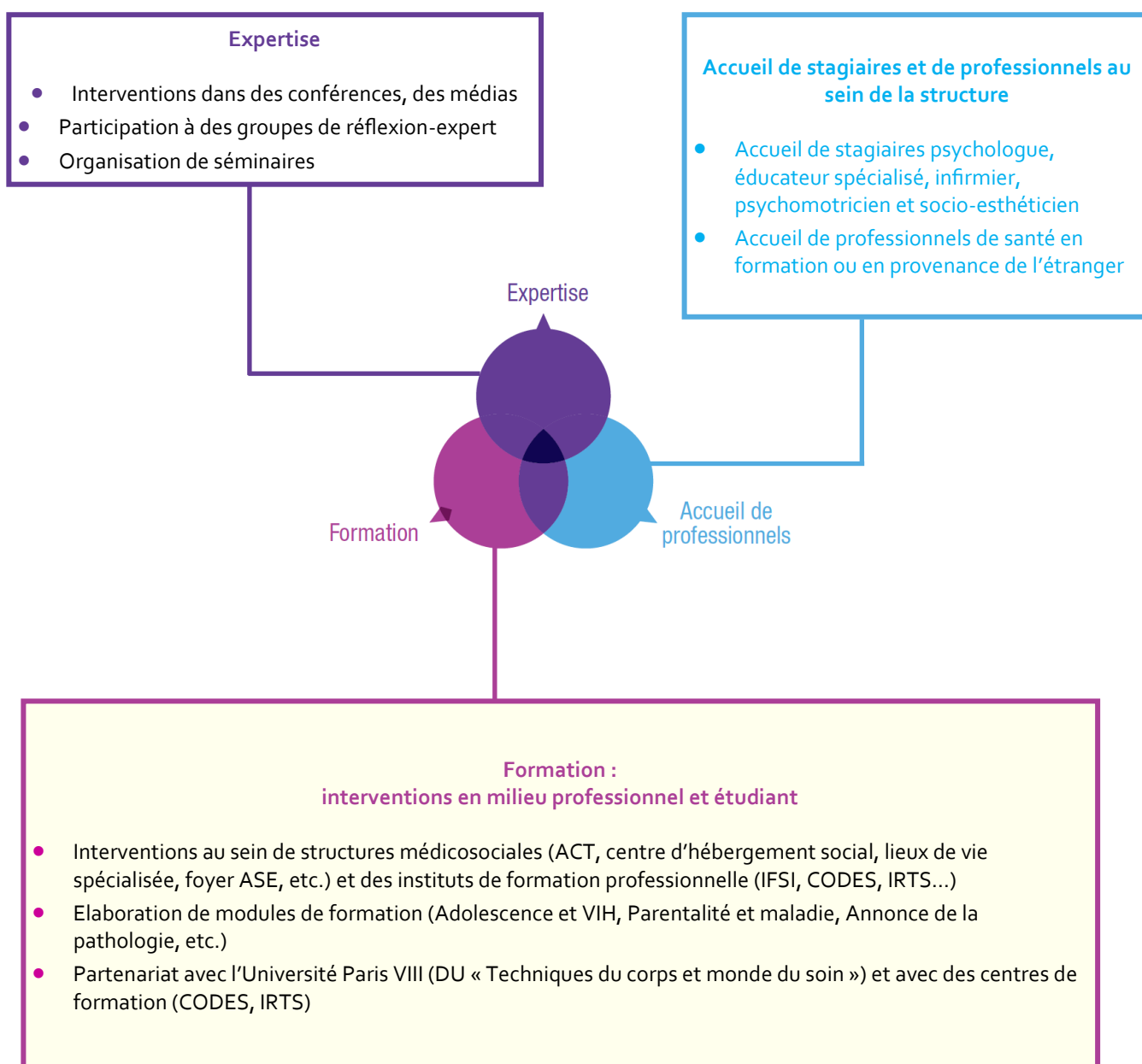
Olivier est titulaire d'un BTS, d'une licence en ressources humaine. Il est actuellement en contrat de professionnalisation chez Radio France.

## Un pôle « Transfert de savoirs »

Fort de 25 ans de prise en charge de jeunes et de familles malades chroniques (principalement concernés par le VIH-Sida pendant de longues années), DMUM a fait le choix de partager cette expertise en dehors des quatre murs de son lieu d'accueil de soin.

L'objectif de ce partage de savoirs auprès des professionnels de santé et du social, en poste ou en formation, est en fait de garantir une meilleure prise en charge globale des patients malades chroniques par les structures de droit commun.

Ce programme, institutionnalisé à DMUM en 2012, se formalise en trois axes d'interventions :





## L'équipe pluridisciplinaire de professionnels

Dès les débuts de DMUM, le choix a été fait de confier la prise en charge de soins à des professionnels de santé et socio-éducatifs. En effet, étant donné la complexité des situations que nous suivons, l'accompagnement se doit d'être professionnel et sur le long terme. DMUM compte en 2015 12 salariés répartis sur les deux services et à l'administration, 1 apprentie et 5 intervenants extérieurs professionnels pour la mise en œuvre des activités thérapeutiques de réappropriation du corps, pleinement intégrés à la vie des deux services.



## Le conseil d'Administration au 12/04/2016

Le conseil d'administration de Dessine-moi un mouton est composé de professionnels en poste ou à la retraite issus des secteurs de la santé, de l'organisation, du journalisme, particulièrement impliqué dans le projet associatif de l'association.

### BUREAU

**Présidente** : Docteur Odile Picard, service maladies infectieuses et tropicales de l'hôpital Saint-Antoine, Médecin consultant au CDAG de l'hôpital Saint Antoine

**Vice-président** : Fabrice Boudinet, responsable du Service National des Délégations et Groupes d'Intérêt – AFM-Téléthon

**Secrétaire Général, vice-président** : Georges Point, pharmacien retraité

**Trésorier** : Marc Médina, cadre de banque Crédit Coopératif

### ADMINISTRATEURS

- **Marie-Laure Augry**, journaliste et médiatrice des rédactions de France 3
- **Claire Bougaran**, psychiatre, présidente d'honneur
- **Guillaume Huart**, co-secrétaire général Imagine (Institut hospitalo-universitaire sur les maladies génétiques – Hôpital Necker-enfants malades)
- **Jean Mino**, conseiller Audiovisuel
- **Amandine Prou**, consultante en organisation et management – Eurogroup Consulting

## Le comité d'experts

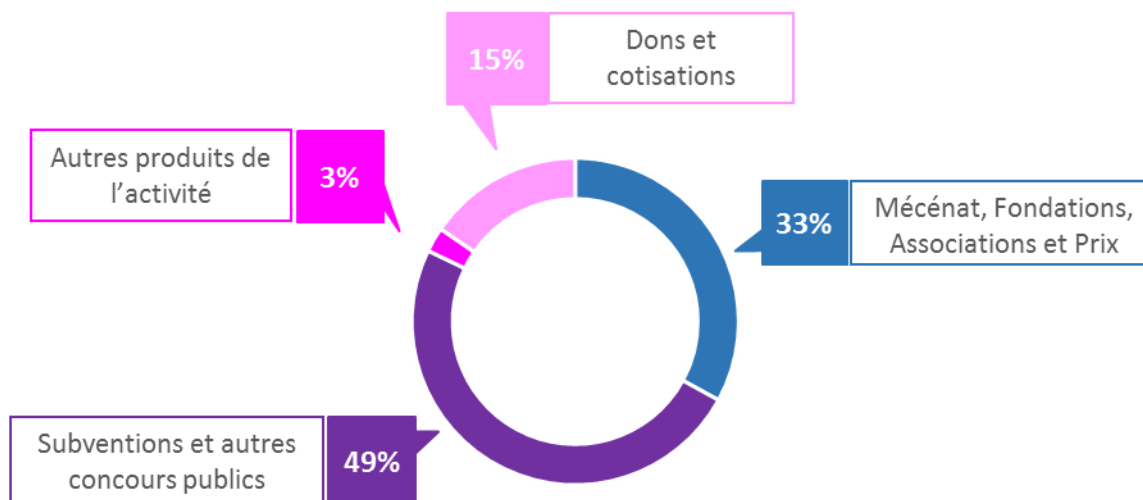
Comité pluridisciplinaire composé de spécialistes bénévoles apportant leur expertise et expérience dans l'analyse des projets de développement (acteurs du secteur sanitaire et social ou du secteur privé, médecins, journalistes, militants associatifs, etc.).

- **Docteur Agnès Certain**, pharmacien praticien hospitalier, spécialiste ETP - APHP Bichat
- **Nadège Bourvis**, chef de clinique Psychiatrie Enfant et Adolescent - APHP Pitié Salpêtrière
- **Eyoun Nanguè**, journaliste, chef de rubrique culture - Magazine Pèlerin (Groupe Bayard)
- **Olivier Dehaine**, directeur Juridique - AFM-Téléthon

## Une stabilisation qui se fait attendre...

Dessine-moi un mouton n'a à ce jour aucune reconnaissance officielle de l'état lui permettant de stabiliser son programme de prise en charge des jeunes et des familles concernés par une maladie chronique.

Le paradoxe de l'association réside dans la réalité de ces financements annuels non garantis (devant être renégociés chaque année) parallèlement à une prise en charge qui est, elle, bel et bien pluriannuelle (notre durée moyenne de prise en charge est de 3,7ans).



## Une revendication de l'association: obtenir un statut lui donnant une certaine stabilité

L'association, de par son positionnement atypique, a prouvé son efficacité dans le parcours de soin des personnes. Depuis 25 ans, elle accompagne les plus démunis face à la maladie, enfants, adolescents et parents. Elle a suivi les évolutions de la maladie, ouvre maintenant son expertise à d'autres pathologies etc.

Mais sa stabilité est remise en cause tous les ans, de par son mode de financement non adapté.

L'association demande à l'Etat l'obtention d'un statut (agrément médico-social ou expérimental) afin de pouvoir mieux accompagner les malades dans la durée et d'éviter les perdus de vue, les ruptures de soins.

## La parole est donnée aux partenaires de DMUM et ses bénéficiaires

« Ce temps d'éducation à la santé et de soutien psychologique proposé par Dessine-moi un mouton nous est indispensable pour assurer une prise en charge optimale et globale de ces personnes ».

**Albert Faille**, chef de service Pédiatrie Générale APHP Robert Debré

« L'expertise de Dessine-moi un mouton tant dans sa connaissance des jeunes que dans le suivi global des maladies chroniques assure une complémentarité avec le suivi médical pour ces jeunes qui est extrêmement précieuse ».



**Nadège Bourvis**, chef de clinique Psychiatrie Enfant et Adolescent - APHP Pitié Salpêtrière



« L'accueil matériel [que proposé DMUM] de ces personnes qui sont en repli sur eux-mêmes est indispensable, sans quoi cela risque d'aggraver le pronostic même de leur maladie ».

**Serge Hefez**, Psychiatre Psychanalyste, responsable d'ESPAS

« Le fait que DMUM coordonne le parcours de soins de ces personnes est absolument indispensable car ce sont des personnes qui n'ont plus de repères ».

**Francine Ferreira**, éducatrice spécialisée à Travail et Vie (Structure d'hébergement partenaire de DMUM)

« Le rôle d'association comme Dessine-moi un mouton dans son champ spécialisé d'activité est très important et doit être effectivement reconnu ».

**Edouard Couty**, professeur à Sciences-Po chaire Santé, ancien directeur de l'offre de soins au ministère de la santé



« S'il n'y avait pas une association comme Dessine-moi un mouton j'étais perdue... Il faut que ça continue car ça permet aux nouvelles venues de s'intégrer dans la société. D'apprendre. Quand tu fréquentes l'association tu es au dessus de la maladie, au lieu d'être en dessous de la maladie. »

**Victoire**, Bénéficiaire de Dessine-moi un mouton

En parallèle de la prise en charge menée au quotidien au sein du lieu d'accueil de soins, voici les temps forts qui ont rythmé l'association tout au long de l'année 2015

*Retrouver plus de détails sur ces temps forts dans la section **Actualités** de notre site*

## Janvier 2015 Appropriation du nouvel outil d'évaluation

Comme tout nouveau process, le nouvel outil d'évaluation DIAMM dont s'est doté DMUM a nécessité un temps d'adaptation des équipes, de formation et d'intégration dans la saisie des actes de prise en charge. Voilà qui est chose faite ! Les équipes ont même saisi l'ensemble des données 2015 dans cette nouvelle base, de manière à pouvoir effectuer une évaluation d'impact année après année.

## Février 2015 Séjour thérapeutique Enfants à Marseille

Du 21 au 28 février dernier, le psychologue enfant et la l'infirmière Parent-Enfant de Dessine-moi un mouton ont accompagné 18 jeunes lors d'un séjour thérapeutique à Marseille. Au-delà des habituelles veillées et autres groupes de paroles dédiés à libérer la parole autour de la maladie, les enfants ont pu vivre une expérience « street art » dans la capitale phocéenne : atelier graffitis, human beatbox, jeu de piste et même visite du MuCEM ont enjoué nos jeunes bénéficiaires.

## Avril 2015 Formation « Ados et VIH » à l'IRTS Parmentier

Cyrille Moulin, coordinateur de DMUM est intervenu au sein de l'IRTS de Parmentier (Paris) pour délivrer un module de formation sur le thème « Adolescents et VIH » auprès de cinquante assistante sociales (AS) en formation.

Cette intervention entre dans le cadre de la semaine dédiée aux enjeux de santé intégrée dans la formation des AS. L'objectif étant d'alimenter la réflexion autour de la prise en charge d'adolescents séropositifs.

## Mai 2015 Nouvel atelier de psychomotricité « Rythme à corps »

Cet atelier de co-thérapie entre le psychologue et la psychomotricienne invite des enfants de 7 à 10 ans à questionner leur mouvement afin d'investir le corps et l'espace et apporter des repères spatio-temporels structurants et rassurants. Pour ce faire, des percussions et les jeux relationnels sont proposés aux enfants qui apprennent à jouer ensemble, à 'écouter, à créer, à inventer des histoires...

## Juin 2015 DMUM récompensé par MAC Cosmetics en partenariat avec Deezer et ... Miley Cyrus !

Pour 1 titre de Miley Cyrus sur Deezer, MAC reverse 1 centime à une association de lutte contre le Sida. En deux semaines, le géant du cosmétique a décidé de reverser les 20 000€ récoltés à ... DMUM pour ses efforts autour de la prise en charge globale des adolescents.

« En ces temps économiquement compliqués, il nous faut diversifier nos sources de financements. Nous sommes ravis de cette opération avec MAC & Deezer ! » avoue Anne-Marie Gosse, directrice de DMUM.



Une jolie marque de reconnaissance du travail effectué par l'ensemble des équipes de l'association.

## Juillet / Août 2015

### Séjour thérapeutique Ados à Port Lecat

14 adolescents et jeunes adultes sont partis à la découverte de l'Aude du 18 au 25 juillet 2015. Ce séjour sert l'objectif principal de mettre en place une dynamique de vie collective. Cette dernière servira le principe de mise en autonomie et d'éducation à la santé ; tout en favorisant et soutenant la qualité de vie de ces jeunes atteints d'une maladie chronique évolutive. Aussi le camping, les activités nautiques et aquatiques, le tournoi de football ainsi que la préparation collective des repas a eu raison, le temps du séjour, de la morbidité et les complications liées au VIH qui caractérisent ces jeunes dans leur cadre de vie initial.

## Septembre 2015

### Nouvel atelier d'éducation thérapeutique du patient (ETP) à destination des enfants : « Découverte du corps »

Mieux comprendre pour mieux grandir. C'est l'objectif du nouvel atelier mené par l'infirmière puéricultrice et la coordinatrice de l'espace du corps depuis Septembre. Cet atelier marque **l'ouverture effective de la prise en charge de DMUM à d'autres maladies chroniques transmissibles**, puisque les enfants concernés, orientés par l'hôpital Necker-Enfants malades, ne sont pas tous séropositifs.

En parallèle de l'atelier exclusivement destiné aux enfants, un accueil est proposé aux parents qui souhaitent discuter librement ou patienter avec un café/thé.



## Octobre 2015

### Prix L'Oréal : DMUM réaffirme son choix pour la socio-esthétique

En 2015, DMUM a remporté le Prix L'Oréal félicitant la reconnaissance par l'association de la socio-esthétique comme réel outil thérapeutique intégré à la prise en charge globale. Cette pratique notamment un domaine cher à DMUM qu'est la réappropriation du corps. Cette récompense permettra à DMUM de doter son équipe d'une socio-esthéticienne.

## Novembre 2015

### Colloque « Adolescents et maladie chronique »

Le 5 Novembre dernier, plus de 150 professionnels du secteur sanitaire et social sont venus échanger avec les professionnels de Dessine-moi un mouton sur les spécificités de la prise en charge des adolescents malades chroniques.

Prise en charge globale hors hôpital, pluridisciplinarité, échange avec les pairs, individualisation des parcours de soins : le colloque a fait émerger la nécessité d'une prise en charge singulière respectant les spécificités de l'adolescence.

*[Retrouver la vidéo et le actes du colloque sur notre site](#)*

## Décembre 2015

### Repas « taguien » de Noël

Cette année encore, le repas « taguien » de Noël a à nouveau rassemblé une grande partie des jeunes suivi au service adolescents-Jeune adultes « Tag » pour partager un moment convivial de fin d'année autour d'un repas où chacun met la main à la pâte. Confection personnelle ou achat pensé, le repas taguien est chaque année un moment d'autorisation joyeuse au « vivre ensemble », et vient briser le reclus et l'isolement qu'accompagne souvent la maladie chronique.

En phase avec notre travail d'amélioration de l'évaluation de notre activité via notamment la mise en place de la nouvelle base de données, nous sommes aujourd'hui en mesure de fournir des chiffres qui émanent directement de la saisie des professionnels (infirmier, psychologue, éducateur) et ainsi refléter au mieux le travail de prise en charge de Dessine-moi un mouton auprès de ses bénéficiaires.

Les sections suivantes font état d'une description quantitative de la file et du travail réalisé (au global, puis par population). Ce travail de reporting au niveau de la file active nous permet de mettre en exergue les éléments mentionnés notamment dans le calcul de l'IDH que sont la santé et la longévité, le niveau d'éducation et le niveau de vie (évaluation sociale). Ces éléments servent en effet de base à de nombreux bailleurs publics et privés afin d'analyser et évaluer les projets qu'ils soutiennent.

Aussi sommes nous en mesure de fournir un état des lieux précis au 31 Décembre 2015 sur les indicateurs suivants :

## DONNES SANTE

- Sérologie au VIH  
Autres pathologies concernées
- Handicap
- Suivi hospitalier

## DONNES SOCIALES

- Nationalité
- Situation Administrative
- Hébergement
- Niveau d'éducation

## TRAVAIL REALISE

- Nouvelles admissions
- Durée moyenne de suivi
- Origine de la demande
- Evolution des populations
- Nombre d'actes professionnels

## Quelques précisions de lecture des chiffres

### Evaluation du travail réalisé

En phase avec le projet associatif institutionnalisé en 2014, le travail réalisé au près de nos bénéficiaires se mesure quantitativement en comptabilisant le nombre d'actes par **axe de travail** (cf. p.8), **modalité d'intervention** et **support de soin**.

### Catégorisation des populations accompagnées

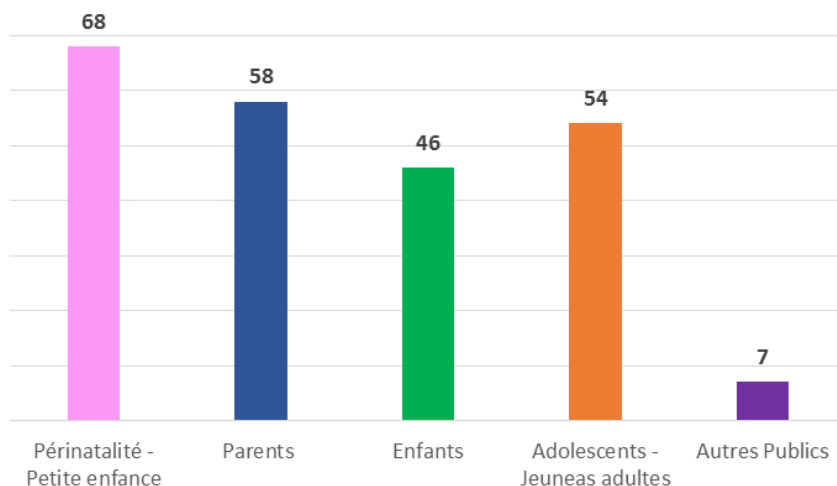
Le suivi et l'évaluation de notre travail par les bailleurs institutionnels nous invite à faire un découpage par type de population accompagnée. Ainsi, l'analyse quantitative des prochaines pages, qui caractérise tant notre file active que le travail mené auprès d'elle sera segmenté en plusieurs parties spécifiques :

#### \* **FILE ACTIVE GLOBALE** (224 personnes)

- \* **PERINATALITE - PETITE ENFANCE**, rassemblant les femmes enceintes et jeunes mamans avec petit(s) - enfant(s) de 0 à 3 ans
- \* **PARENTS**
- \* **ENFANTS** (de 3 à 14 ans)
- \* **ADOLESCENTS - JEUNES ADULTES** (14 à 25 ans)
- \* **AUTRES PUBLICS**. Cette dernière catégorie inclut les personnes reçues à l'association dans le cadre d'ateliers de pratiques somatiques mais prises en charge par une autre entité. Nous incluons également les jeunes adultes ayant plus de 25 ans, que l'on ne peut statistiquement pas compter dans la catégorie « Adolescents—Jeunes adultes », qui se limite aux 14 - 25ans.

## Répartition du nombre de personnes suivies - par population

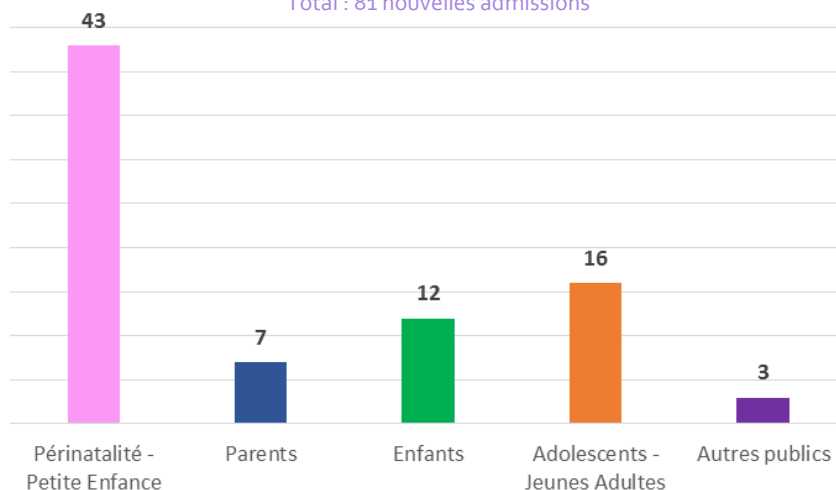
Total : 224 personnes suivies



Le total des colonnes ici fait 233, et non 224. Ceci s'explique car certaines personnes ont changé de programme en cours d'année, et a donc été comptabilisée deux fois. Par exemple, un enfant qui passe de 14 à 15 ans au cours de l'année sera compté à la fois dans « Enfants » et dans « Adolescents »

## Nouvelles admissions en 2015

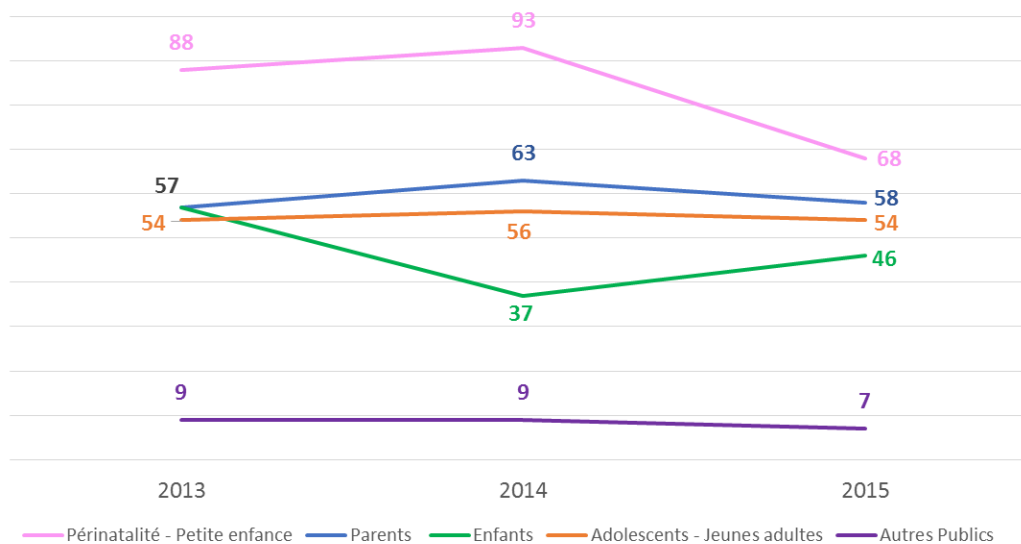
Total : 81 nouvelles admissions



Les nouvelles admissions représentent 36% de la file active, essentiellement sur la périnatalité

## Evolution de la file active depuis 2013

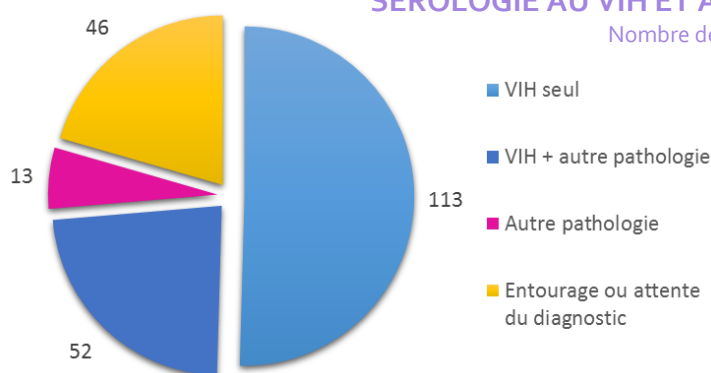
En nombre de personnes



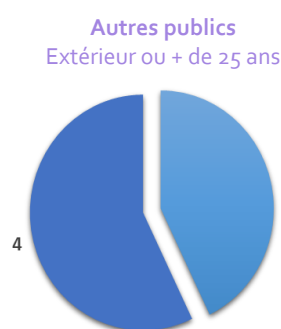
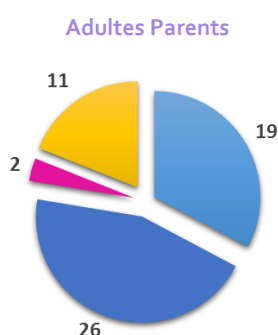
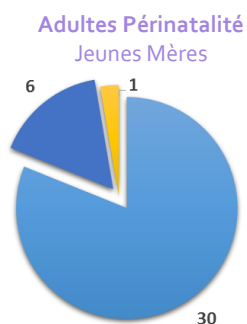
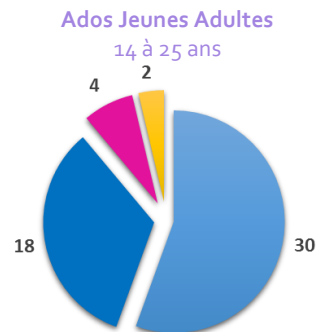
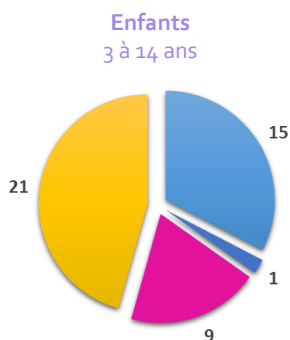


## SEROLOGIE AU VIH ET AUTRES MALADIES CHRONIQUES

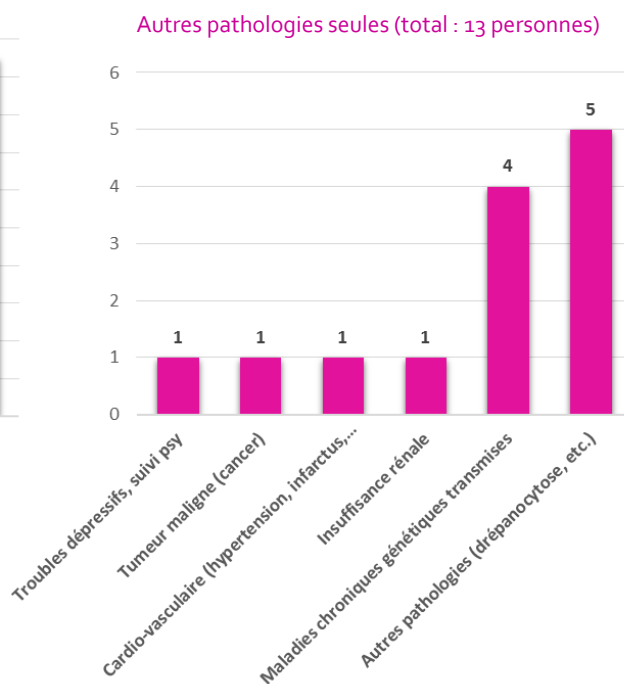
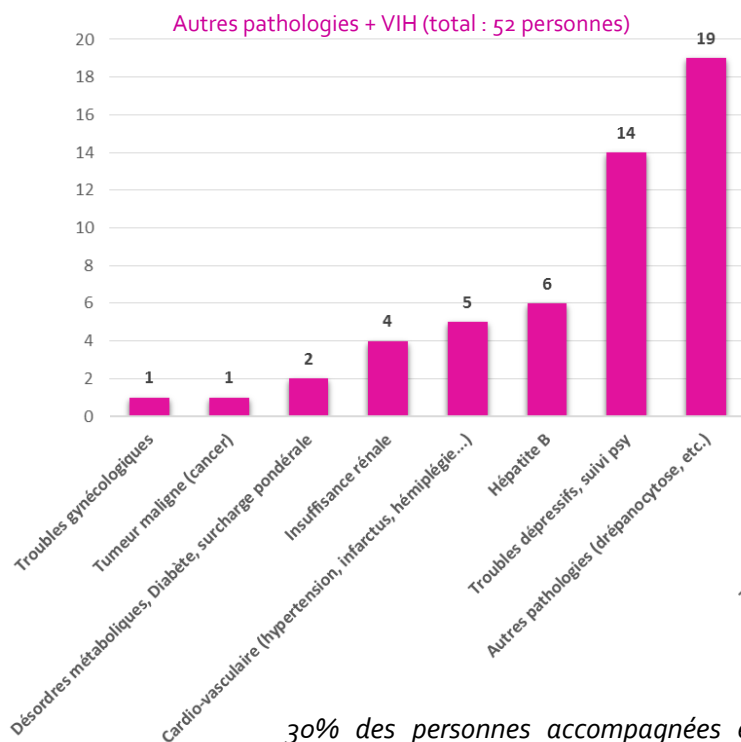
Nombre de personnes concernées



La proportion de personnes malades suivie à l'association augmente par rapport à l'année précédente (80% en 2015 contre 70% en 2014). Cela confirme le recentrage de l'association sur la prise en charge de la santé.



### Détail des autres pathologies

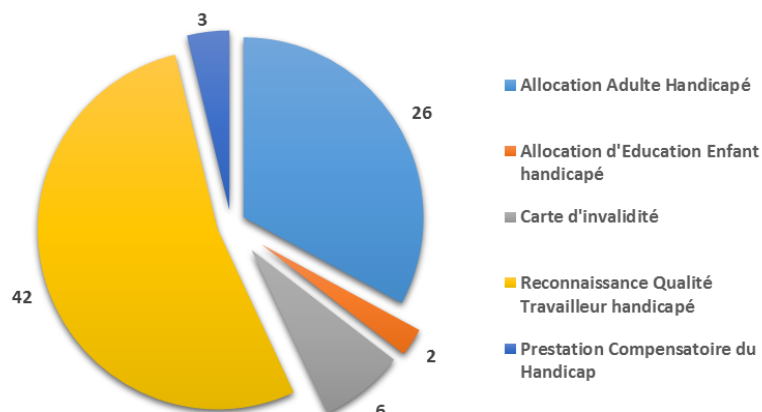


30% des personnes accompagnées est concernée par une autre pathologie, conséquence de l'ouverture de DMUM aux maladies chroniques.

## HANDICAP

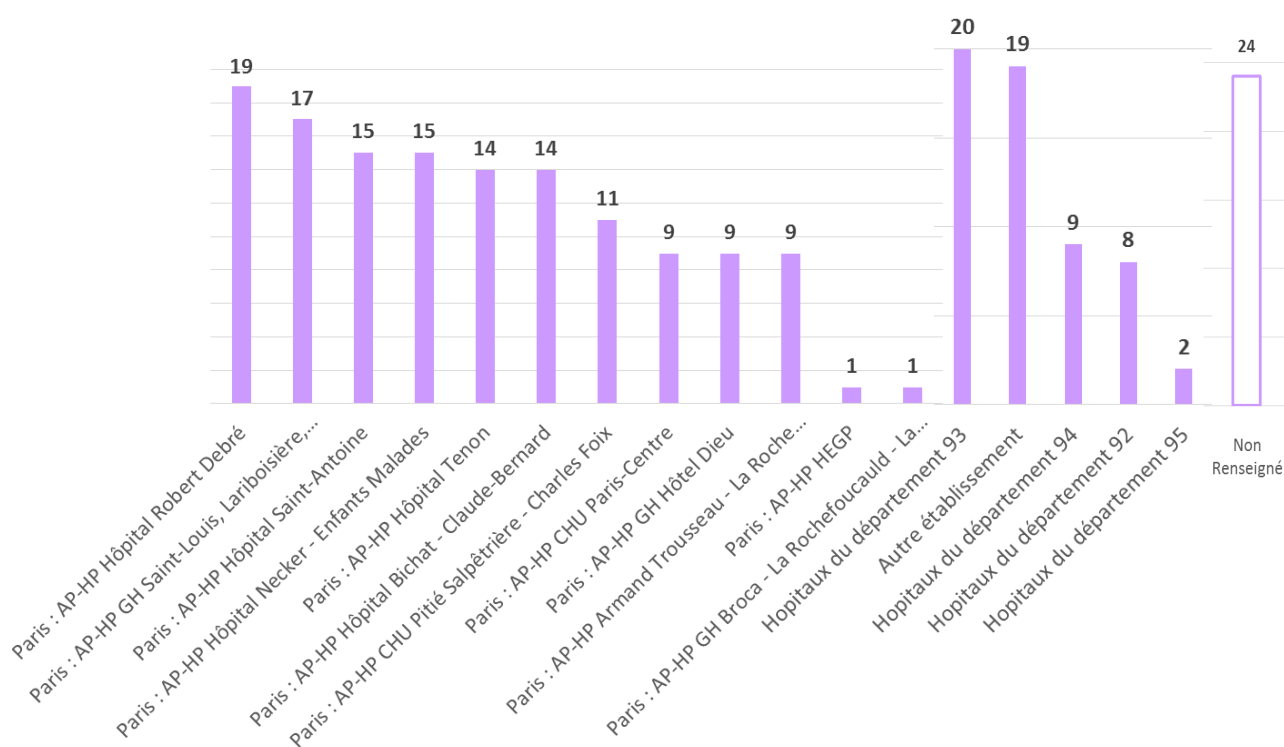
Nombre de notifications des personnes concernées

Cette donnée reflète le nombre de situations de droits effectivement ouverts, et non le nombre de personnes concernées. Une personne peut cumuler plusieurs notification de handicap, notamment l'AAH et la RQTH lorsque la personne travaille.



## SUIVI HOSPITALIER

En nombre de personnes

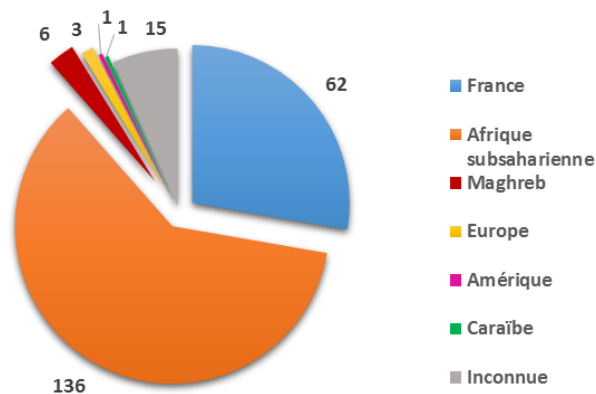


La majorité des personnes dont nous connaissons le suivi hospitalier est suivie à Paris. Ceci s'explique notamment par le fait qu'à leur arrivée, les personnes sont prises en charge dans les hôpitaux parisiens et que même si elles sont hébergées en banlieue par la suite, elles gardent leur médecin de référence initial.

Ceci explique la volonté de DMUM de maintenir son lieu d'accueil à Paris, malgré un contexte économique difficile.

## Origine géographique de la nationalité

Répartition des 224 personnes suivies

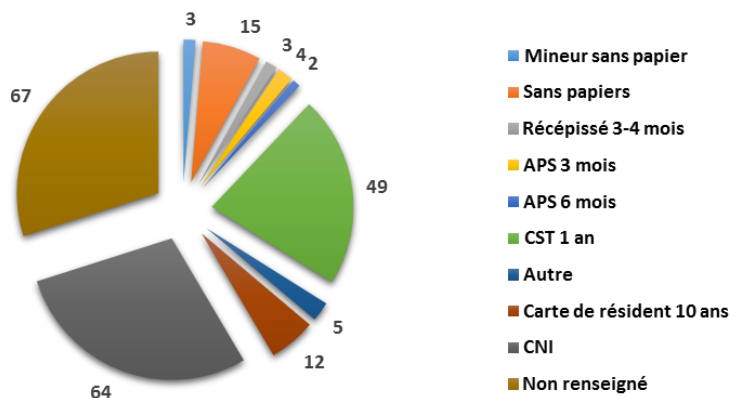


La population accueillie à l'association est principalement immigrée.

Origine	Public	Périnatalité		Parent-enfant		Adolescent-jeune adulte	Autre public
		Adultes	Petits enfants	Adultes	Enfants		
France		10%	35%	5%	40%	55%	45%
Afrique subsaharienne		85%	55%	80%	40%	40%	55%
Maghreb		5%	-	5%	5%	-	-
Europe		-	-	4%	5%	-	-
Amérique		-	-	2%	-	-	-
Caraïbe		-	-	2%	-	-	-
Inconnue		-	10%	2%	10%	5%	-

## Situation Administrative

Répartition des 224 personnes suivies



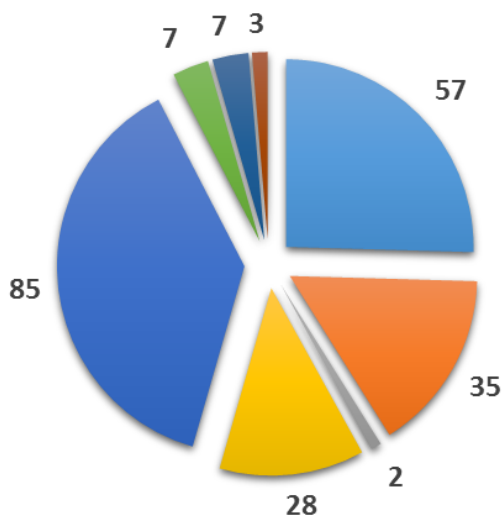
76 personnes (soit 35% de la file active) sont dans une situation précaire (titres de séjour de moins d'1 an), ce qui complexifie la prise en charge.

Situation Administrative	Public	Périnatalité		Parent-enfant		Adolescent-jeune adulte	Autre public
		Adultes	Petits enfants	Adultes	Enfants		
Mineur sans papier		-	-	-	5%	1%	-
Sans papiers		30%	-	2%	5%	2%	-
Récépissé 3-4 mois		3%	-	-	-	4%	-
APS 3 mois		5%	-	2%	-	1%	-
APS 6 mois		3%	-	2%	-	-	-
CST 1 an		40%	-	45%	-	15%	45%
Autre		5%	-	2%	-	2%	10%
carte de résident 10 ans		3%	-	15%	-	5%	-
CNI		8%	35%	10%	40%	60%	45%
Non renseigné		3%	65%	22%	50%	10%	-

## Hébergement

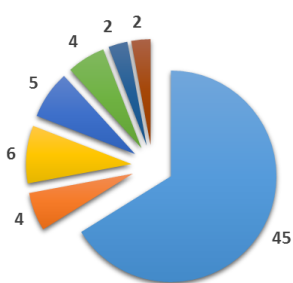
Répartition des 224 personnes suivies

62 % de nos bénéficiaires est dans un hébergement précaire (soit dans un centre de soins, soit chez un tiers).

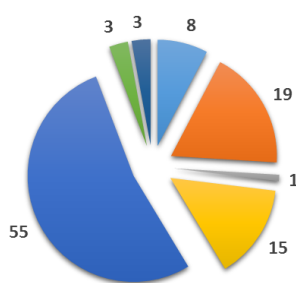


- Urgence
- Hébergement social
- Hébergement médical
- Hébergement médico-social
- Logement
- Hébergé par un tiers
- Hébergé dans la famille

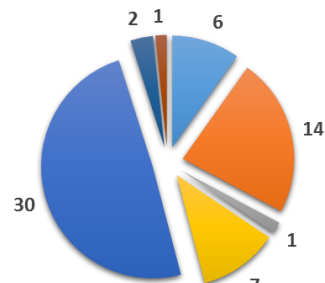
### Périnatalité - Petite Enfance



### Parents - Enfants

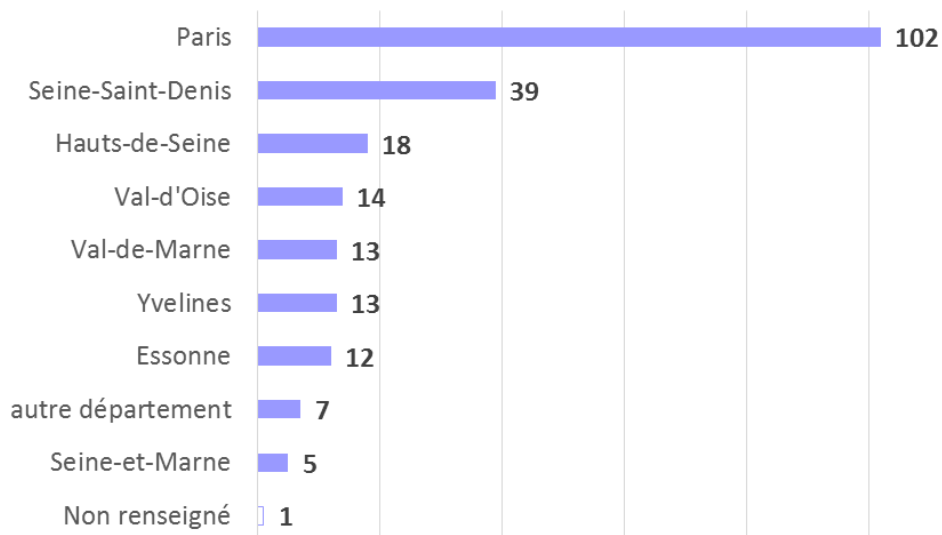


### Ados, Jeunes Adultes et Autres Publics



## Département de résidence

Répartition des 224 personnes suivies

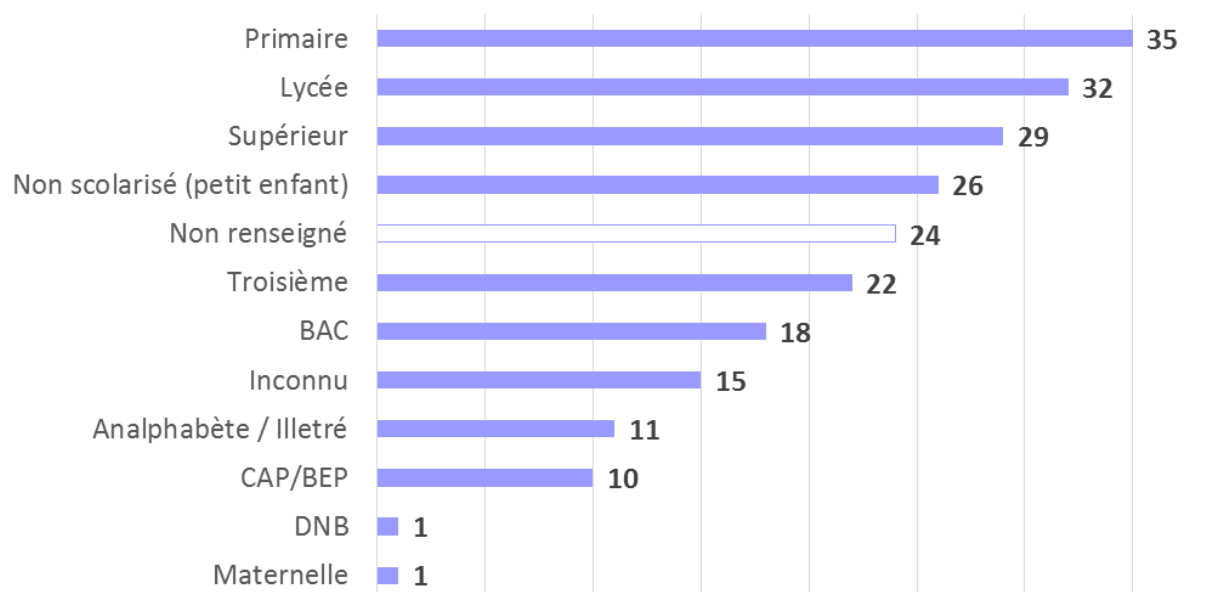


Une majorité de bénéficiaires habite Paris (quasiment 50%). D'où notre choix stratégique de demeurer dans Paris.

Cependant, les situations sont souvent très instables (hôtel social du 115, etc.).

## Niveau d'éducation

Répartition des 224 personnes suivies

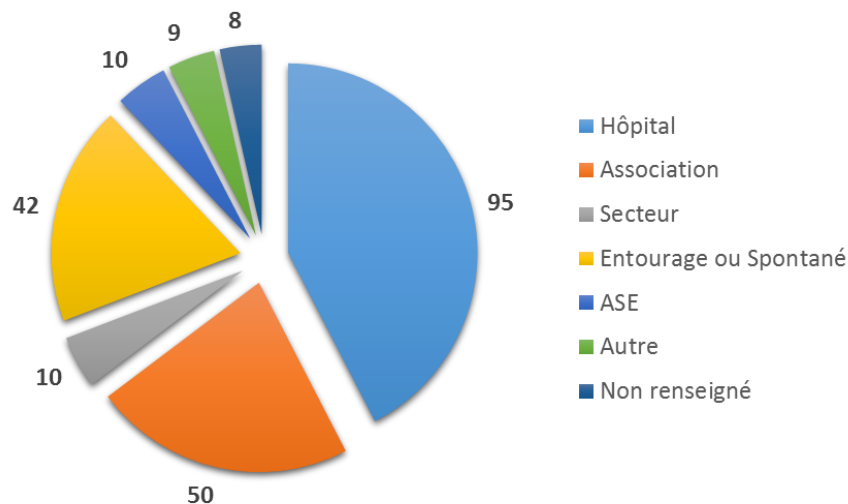


## Détails par population

Populations	Adultes (parents)	Adultes (périnatalité)	Adolescents JA	Enfants	Petits enfants	Autre public
<b>Niveau d'éducation</b>						
Analphabète / Illettré	12%	14%	-	-	-	-
Primaire	9%	5%	4%	57%	-	-
Troisième	19%	3%	7%	13%	-	-
DNB	-	-	-	2%	-	-
CAP/BEP	3%	5%	9%	-	-	14%
Lycée	17%	11%	35%	-	-	-
BAC	10%	11%	15%	-	-	-
Supérieur	9%	27%	19%	-	-	71%
Maternelle	-	-	-	-	3%	-
Non scolarisé, petit enfant	-	-	-	2%	84%	-
Inconnu	16%	14%	2%	-	-	-
Non renseigné	5%	11%	9%	26%	13%	14%

## Origine de l'orientation à DMUM

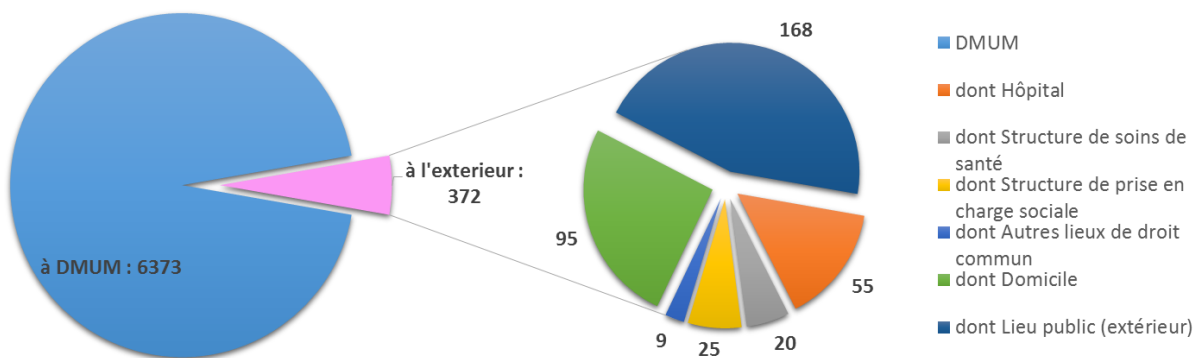
Répartition des 224 personnes suivies



Les 3/4 des orientations proviennent du secteur sanitaire et social, ce qui montre bien l'ancrage territorial et professionnel de l'association en Ile-de-France.

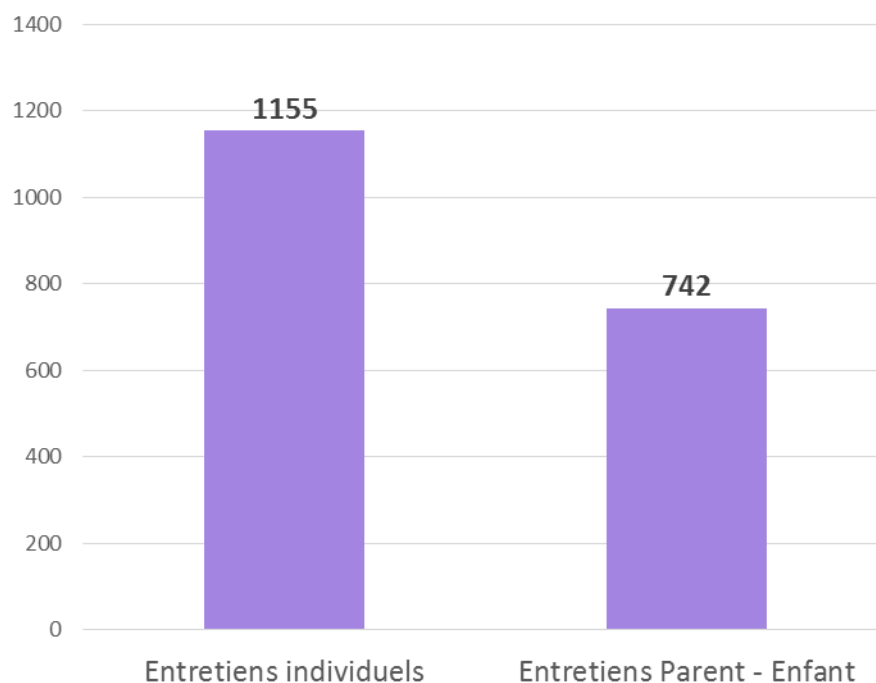
## Lieu d'intervention

Répartition des 6745 actes



6% de nos actions se fait à l'extérieur, généralement pour accompagner dans le soin les personnes suivies. En nombre d'actes, cela représente peu. Mais ce n'est pas proportionnel au temps passé (par exemple, une visite à domicile mobilise souvent un professionnel pendant une après-midi complète). L'association tient à conserver ce positionnement car il est essentiel pour maintenir le lien avec ces personnes souvent proches de la rupture.

## Nombre d'entretiens



## Nombre et détails sur les séjours thérapeutiques

Lieu	Dates	Âges	Nombre de participants	dont malades	dont jeunes non malades vivant dans une famille touchée par la maladie
Rouen	18 – 20 Février	16 – 23 ans	5	5	0
Marseille	21-28 Février	11 – 17 ans	19	16	3
Lascaux	18 – 25 avril	6 – 12 ans	16	10	6
Bordeaux	28 – 30 avril	14 – 18 ans	9	9	0
Port Leucate	18 – 25 Juillet	14 – 20 ans	14	14	0
<b>Total</b>			63	54	9

## Nombre d'ateliers et de participants

	Nombre de séances	Nombre de bénéficiaires
<b>Enfants</b>		
Atelier ETP « découverte du corps »	3	4
Psychodrame	14	11
Psychomotricité	6	6
<b>Parents</b>		
Socio esthétique	5	4
Feldenkrais	23	7
<b>Périnatalité</b>		
Accueil	9	13
Feldenkrais	23	3
Soins de maternage	9	8
Massage	18	10
Préparation à la naissance	11	9
Socio-esthétique	13	10
<b>Adolescents - jeunes adultes</b>		
Groupe de parole	18	31
Feldenkrais	42	9
Théâtre	7	16
Mieux être	4	4
Socio-esthétique	9	12
Accueil	200	48
Soutien scolaire	48	20

### Travail à l'extérieur

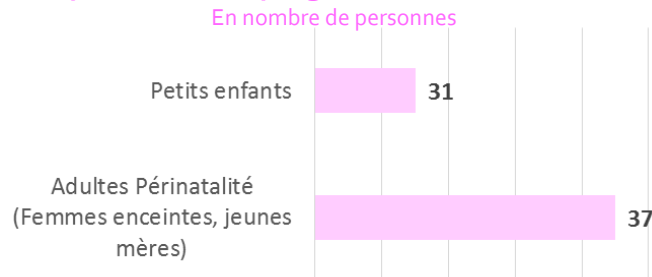
103 personnes  
281 actes à l'extérieur

dont visites à domicile

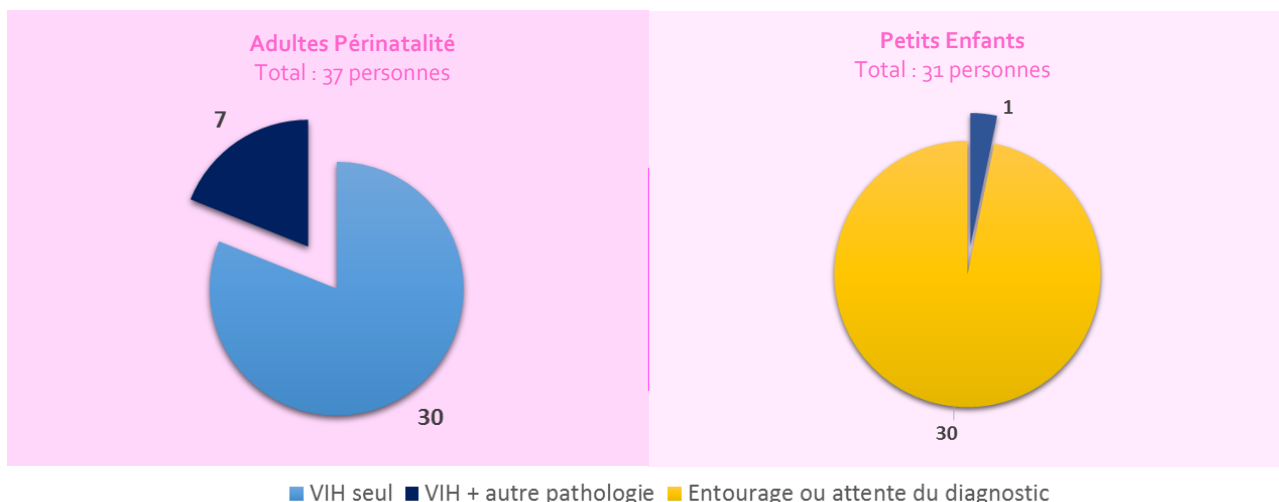
20 personnes  
95 visites



## Répartition des personnes du programme Périnatalité - Petite Enfance

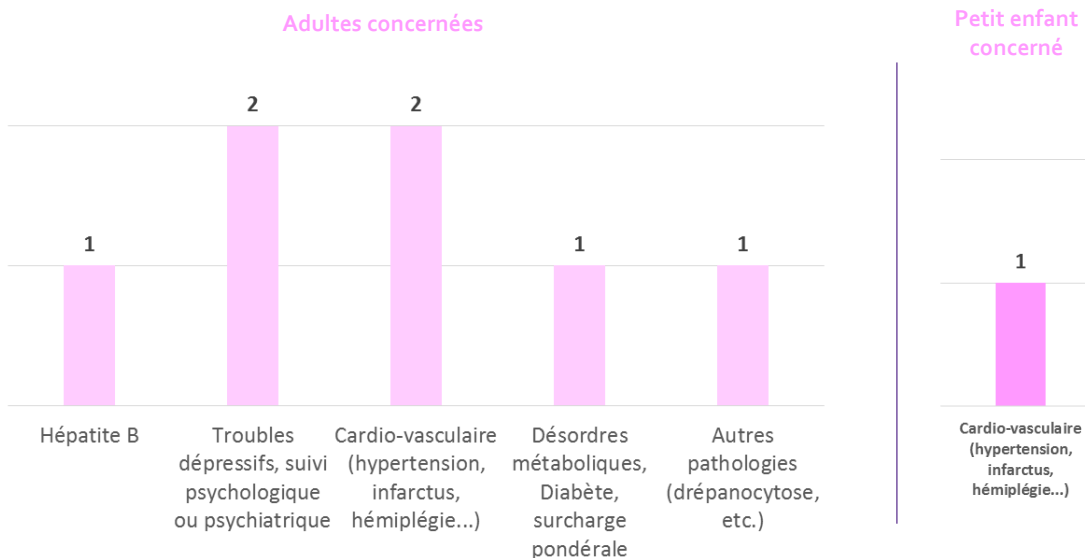


## Sérologie au VIH et autres pathologies chroniques



## Détail des autres pathologies

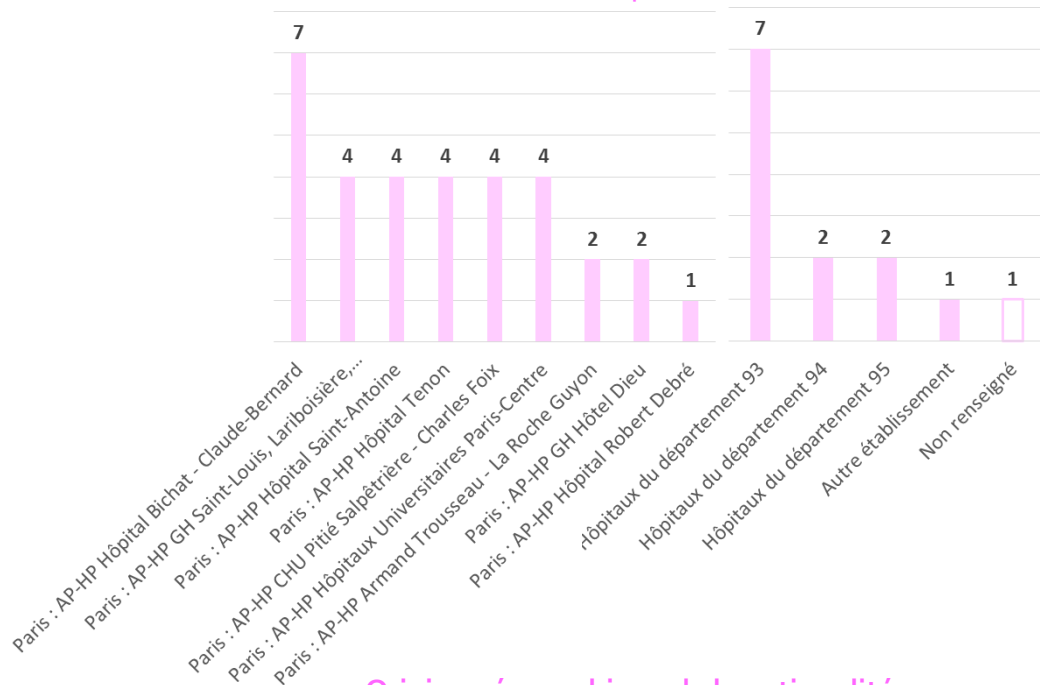
En nombre de personnes  
Total : 8 personnes (7 adultes et 1 petit enfant)



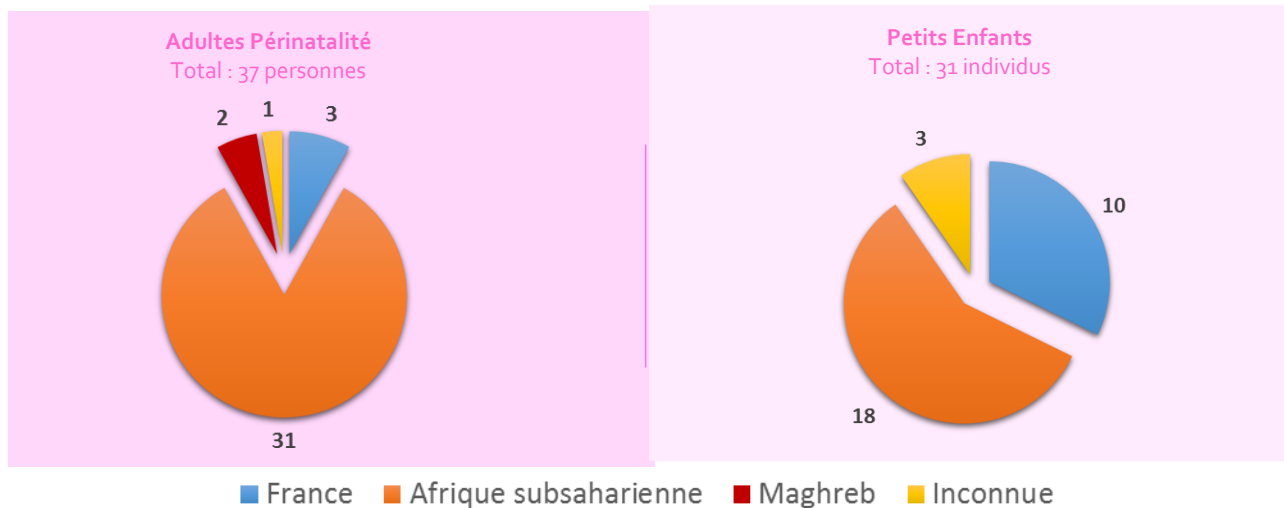
## Handicap

*De nombreuses femmes enceintes et femmes avec petit enfant relèvent de situations pouvant effectivement donner lieu à une notification handicap. Cependant, ces personnes primo arrivantes issues de parcours migratoires complexes n'ont pas encore entamé ces démarches, et nécessitent un soutien pour le faire.*

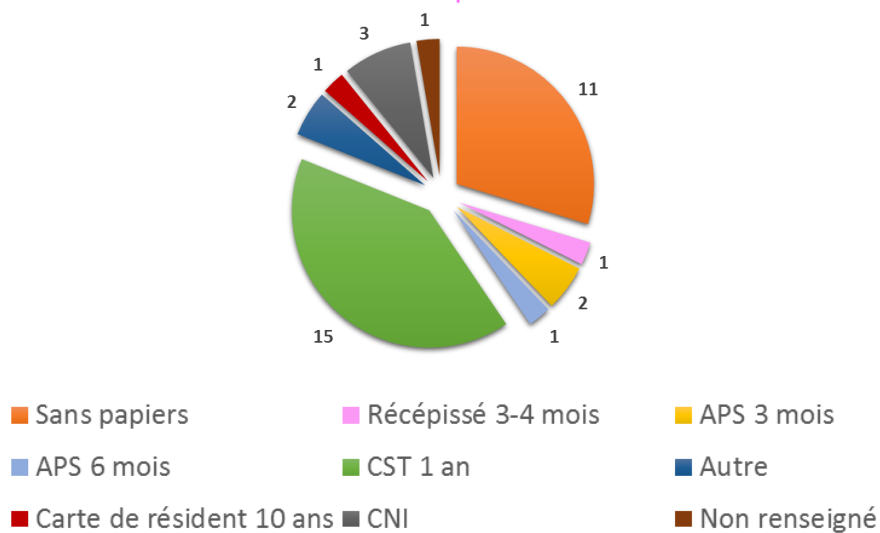
## Suivi Hospitalier En nombre de personnes



## Origine géographique de la nationalité En nombre de personnes

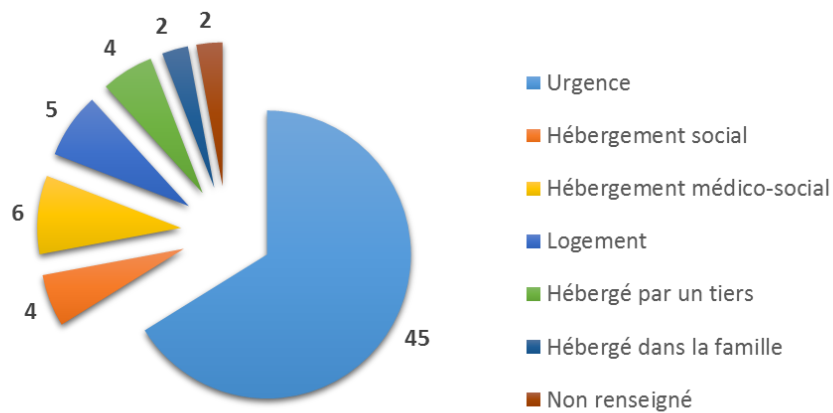


## Situation administrative des adultes du programme En nombre de personnes



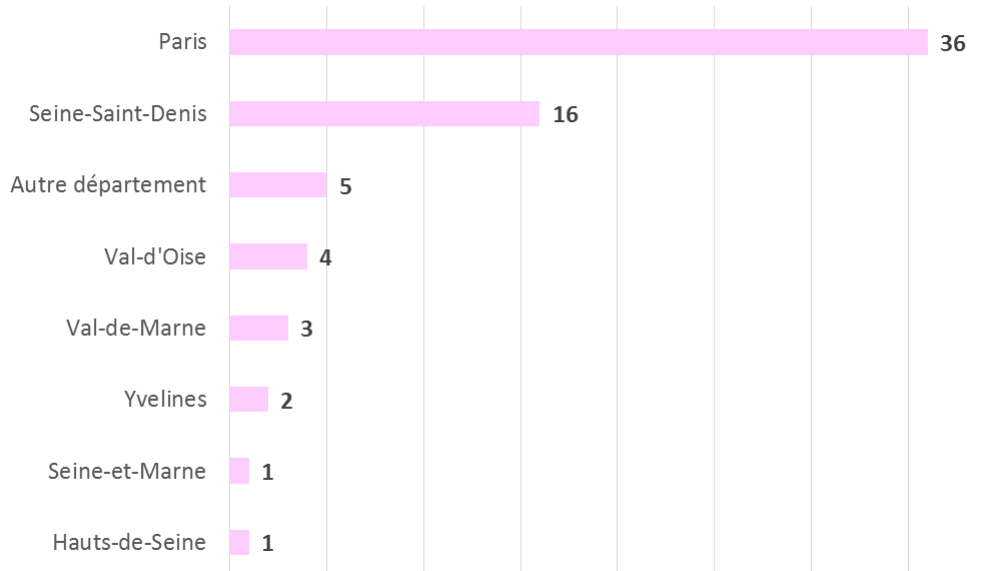
## Hébergement

Répartition des 68 personnes (adultes + petits enfants)



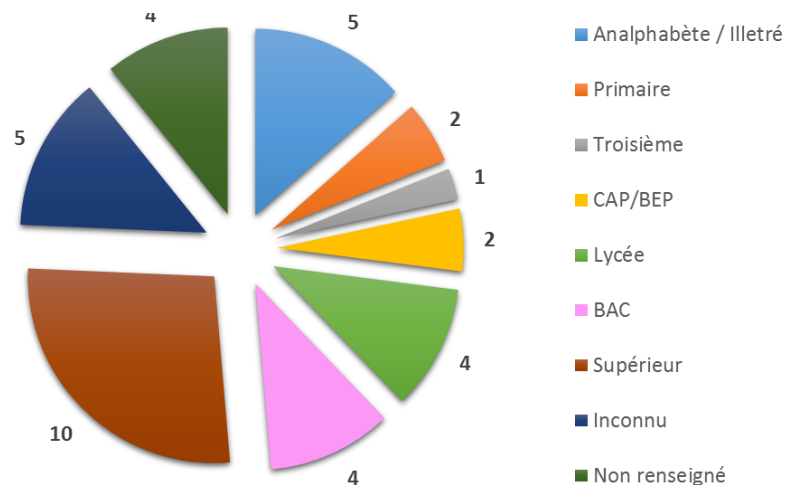
## Département de résidence

Répartition des 68 personnes (adultes + petits enfants)



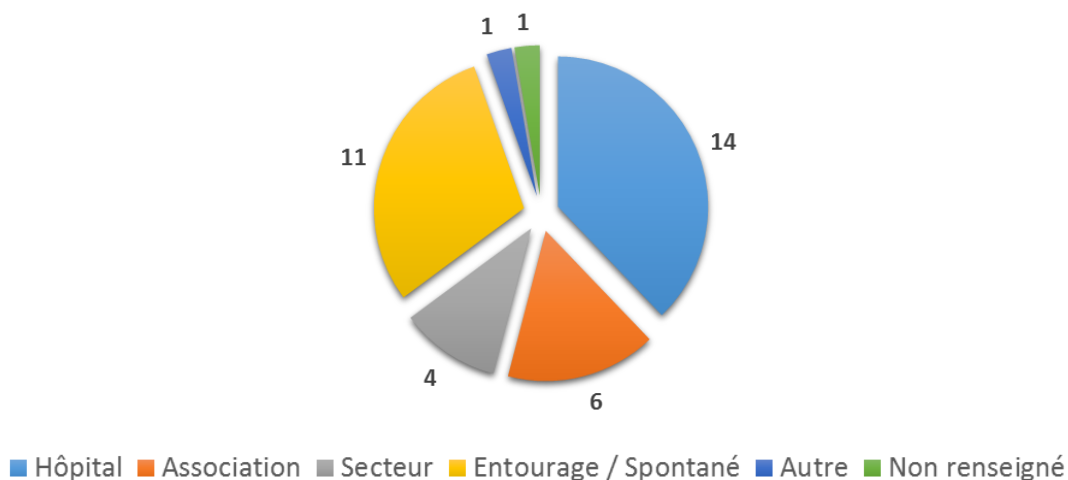
## Niveau d'éducation

Répartition des 37 Adultes Périnatalité



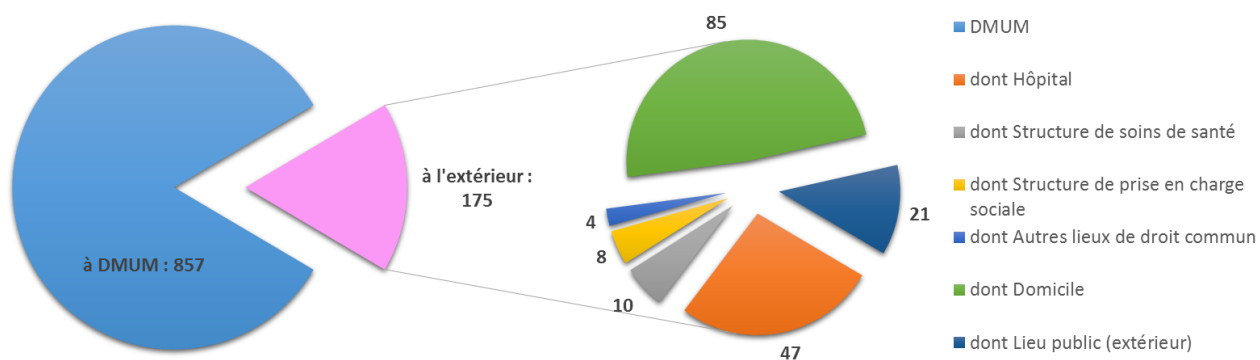
## Origine de l'orientation à DMUM

Répartition des 37 femmes enceintes et jeunes mères



## Lieu d'intervention

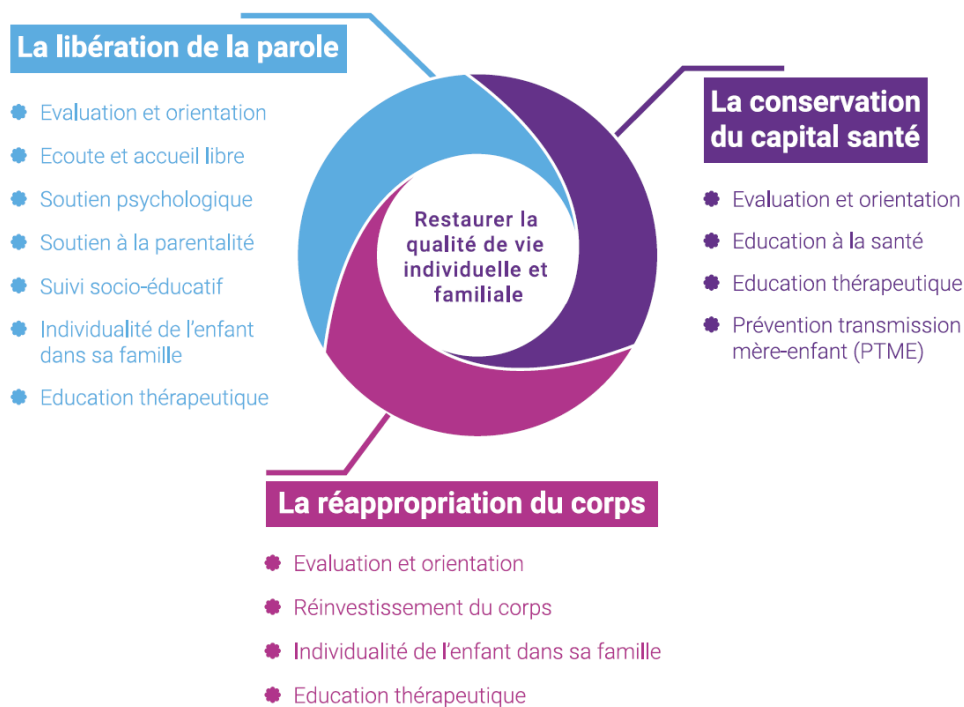
Répartition des 1032 actes et détail des 175 actes en extérieur



*C'est effectivement au sein du programme Périnatalité - Petite Enfance où se déploie le plus fréquemment le travail à l'extérieur, compte tenu des situations de grande précarité. Ces dames, primo-arrivantes, sont très souvent hébergées dans les centres d'hébergement d'urgence du 115. Pour mener à bien notre travail autour de la santé de ses dames et de leurs bébés, nous menons parfois le travail sur place.*

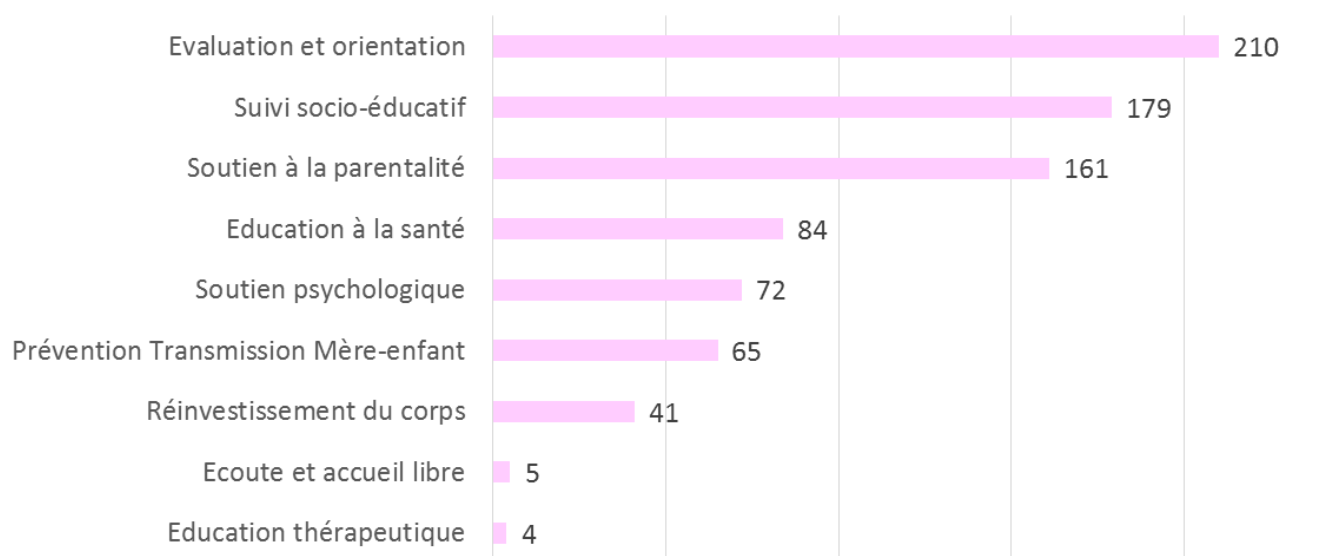
Pour rappel, nous mesurons le travail réalisé par les équipes selon les indicateurs suivants :

- Répartition des actes enregistrés selon l'**axe de travail** choisi
- Répartition des actes enregistrés selon la **modalité d'intervention** retenue
- Répartition des actes enregistrés selon le **support de soin** utilisé



## Répartition des 1032 actes par AXE DE TRAVAIL

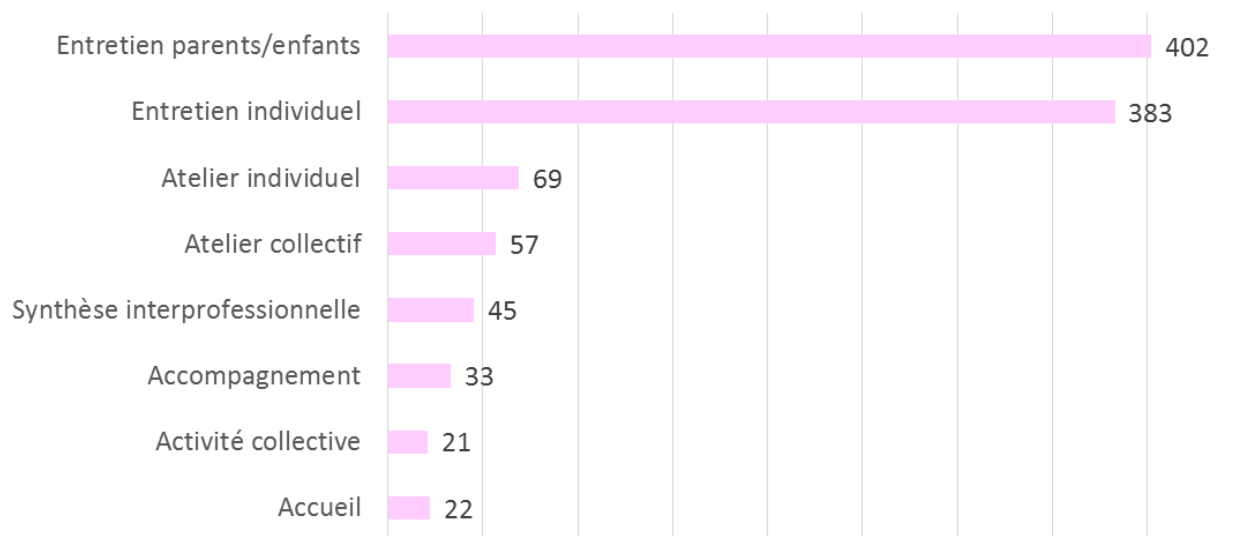
Total : 68 personnes (adultes et petits enfants)



La grande majorité des femmes reçues découvre leur séropositivité au moment des examens de grossesse et certains couples suivis décident d'avoir un enfant malgré la maladie, ce qui est lourd d'angoisses et de tensions. L'enjeu des entretiens individuels, de couple ou familiaux réalisés est alors de favoriser la prévention VIH sexuelle et maternofoetale. Mais aussi de travailler l'éducation thérapeutique, autrement dit, il s'agit de comprendre ce qui a été assimilé en termes d'explications médicales suite au diagnostic, les représentations et emprises de la maladie pour chaque personne malade. L'accompagnement s'inscrit bien dans le « comment vivre avec » et le « comment voir son enfant grandir en favorisant sa santé et son développement le plus harmonieux possible dans un contexte de maladie ».

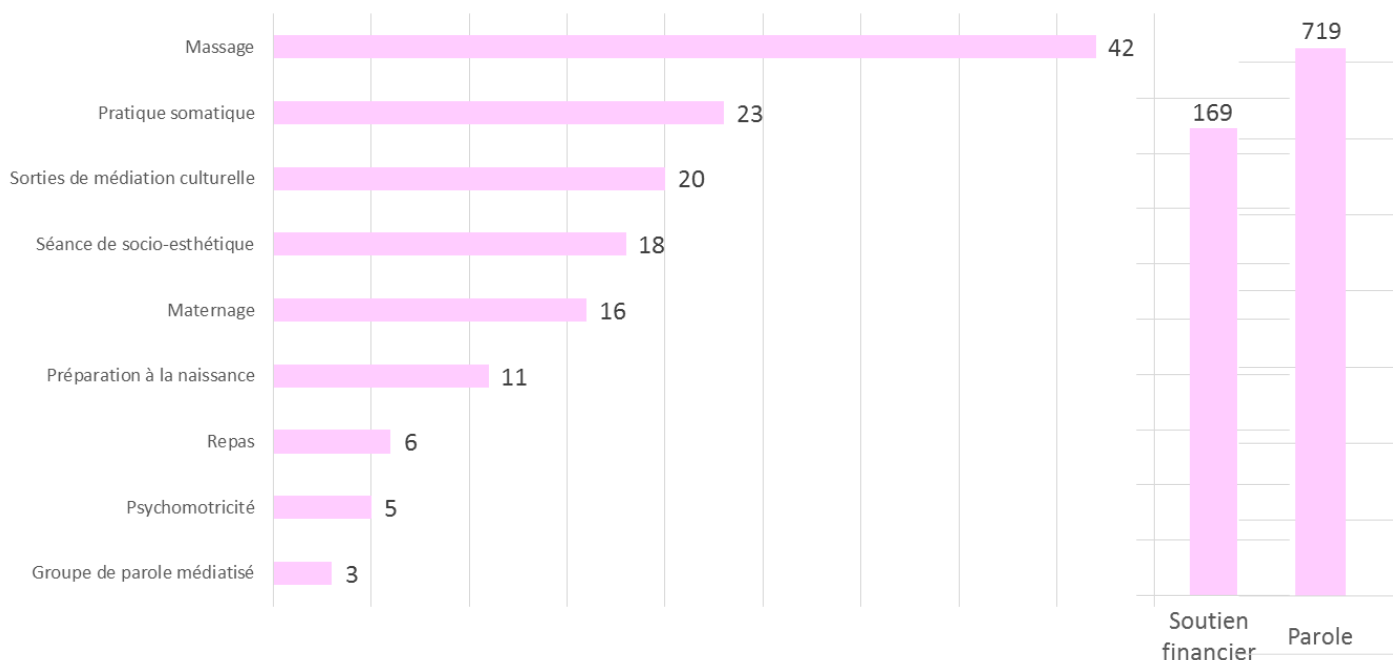
## Répartition des 1032 actes par MODALITE D'INTERVENTION

Total : 68 personnes (adultes et petits enfants)



## Répartition des 1032 actes par SUPPORTS DE SOIN

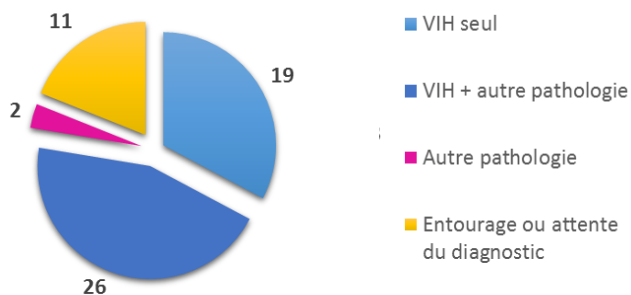
Total : 68 personnes (adultes et petits enfants)



## Sérologie au VIH et autres pathologies chroniques

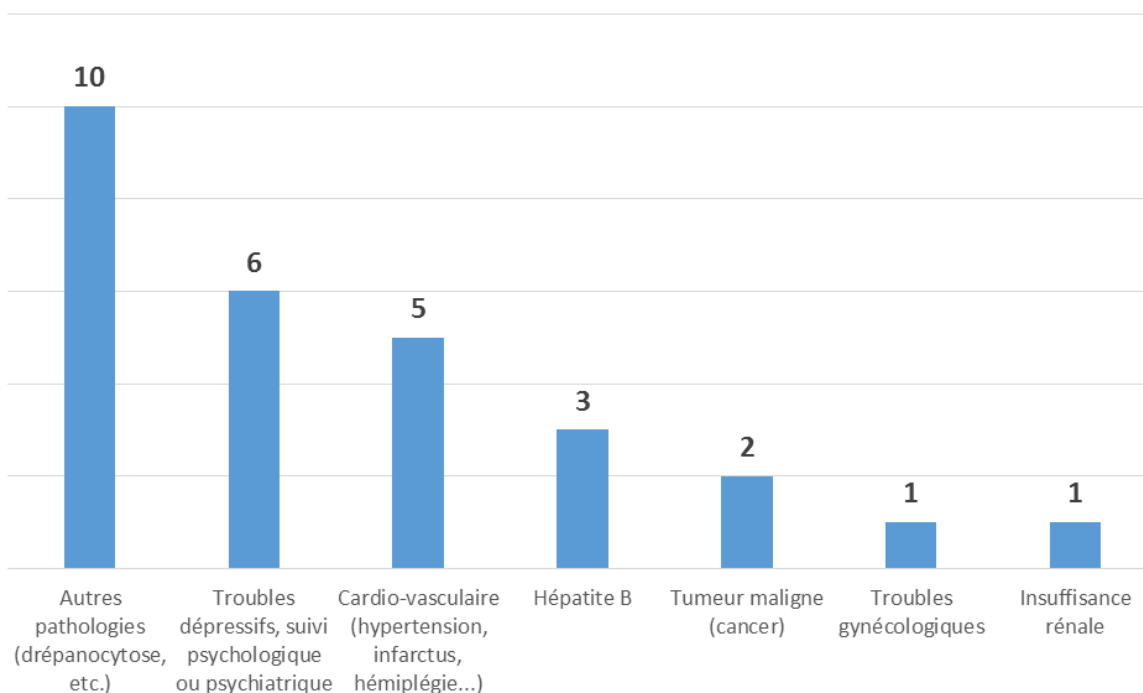
En nombre de personnes

80% des parents sont concernés par une pathologie chronique.



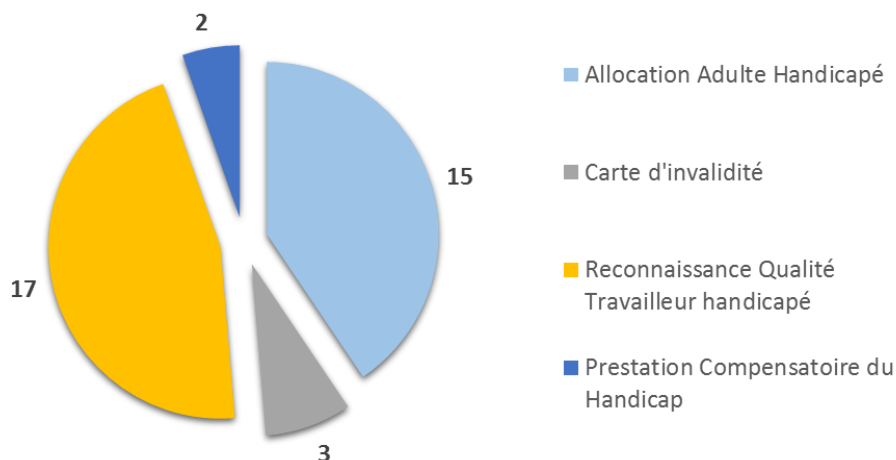
## Détail des autres pathologies

En nombre de personnes

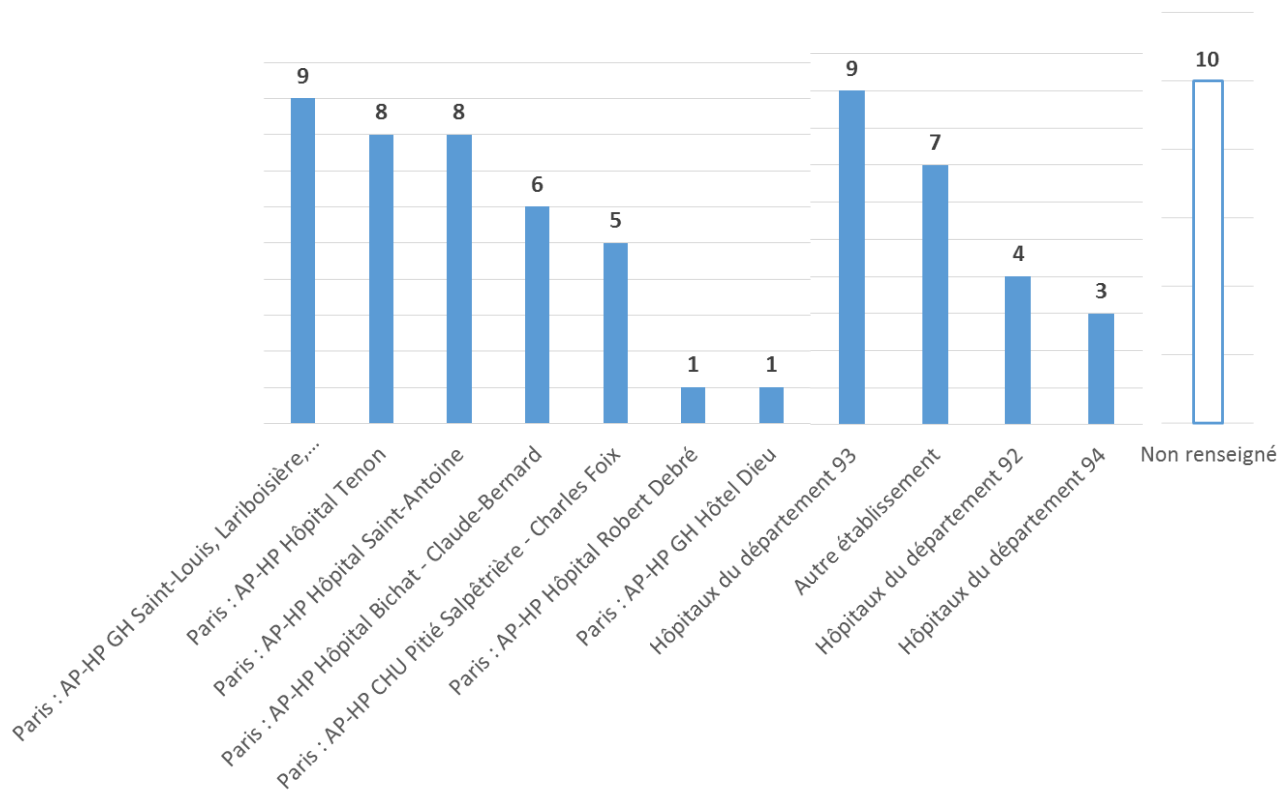


## Handicap

Nombre de notifications des personnes concernées

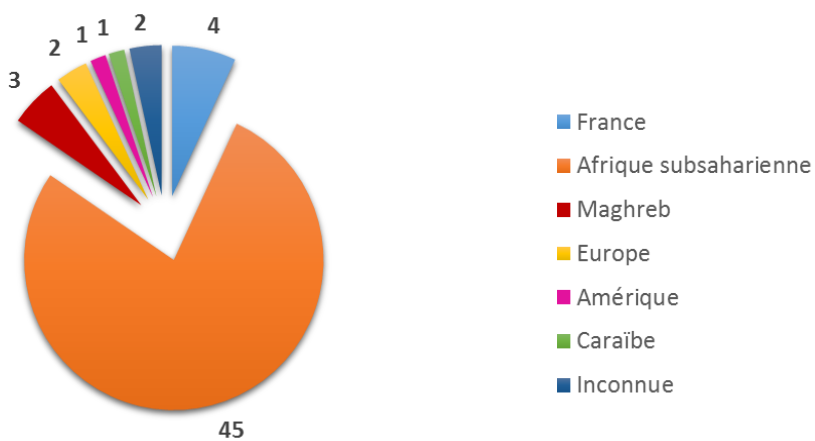


## Suivi Hospitalier En nombre de personnes



## Origine géographique de la nationalité

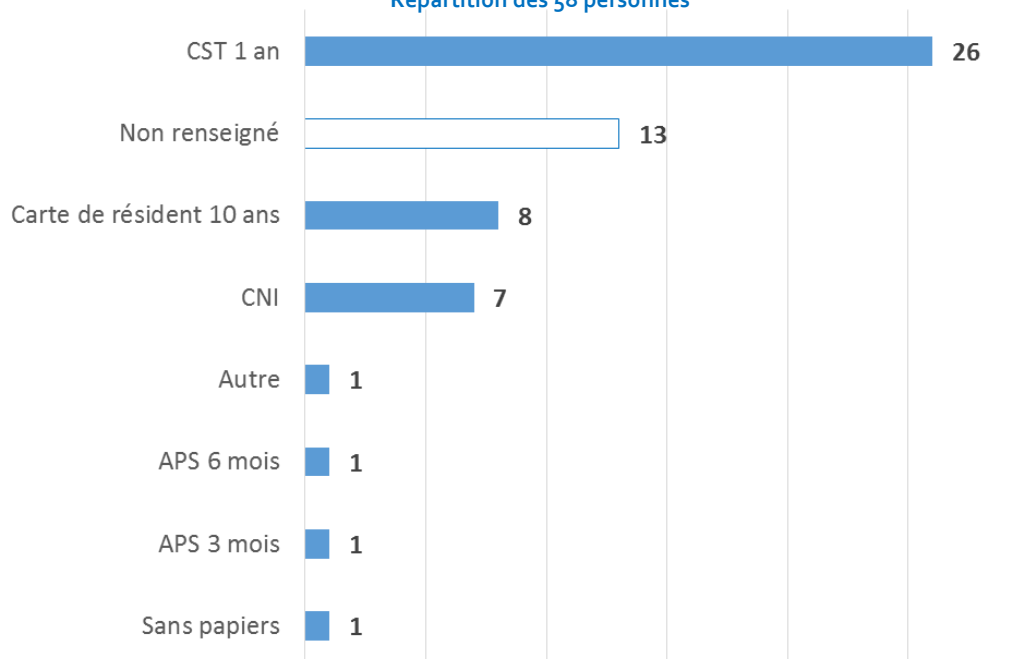
Répartition des 58 personnes





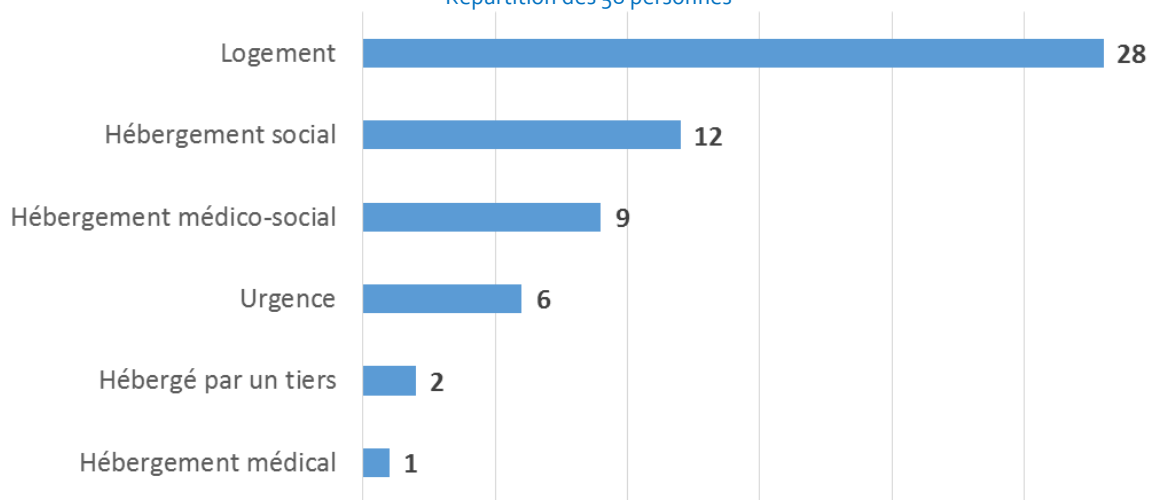
## Situation administrative

Répartition des 58 personnes



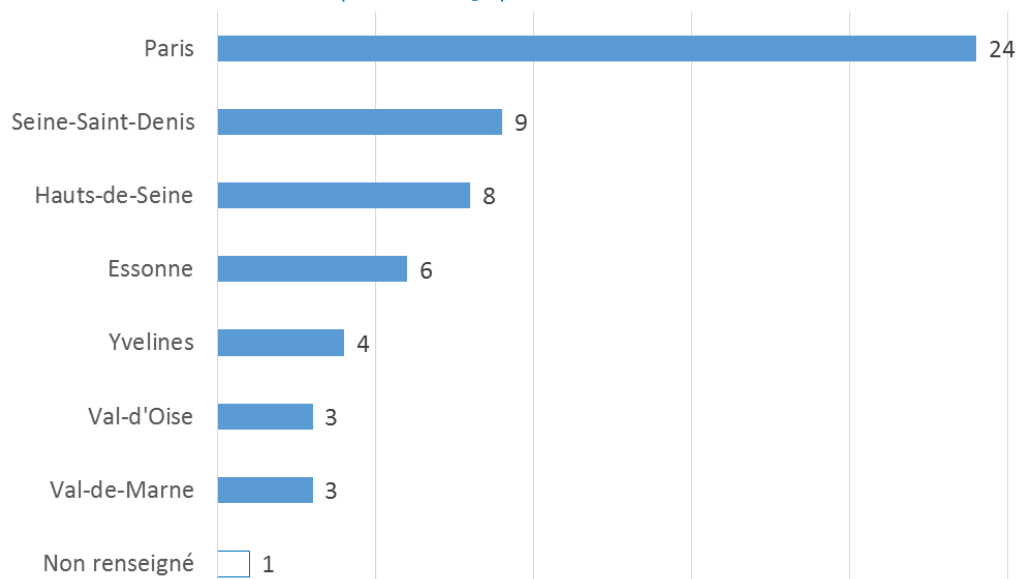
## Hébergement

Répartition des 58 personnes



## Département de résidence

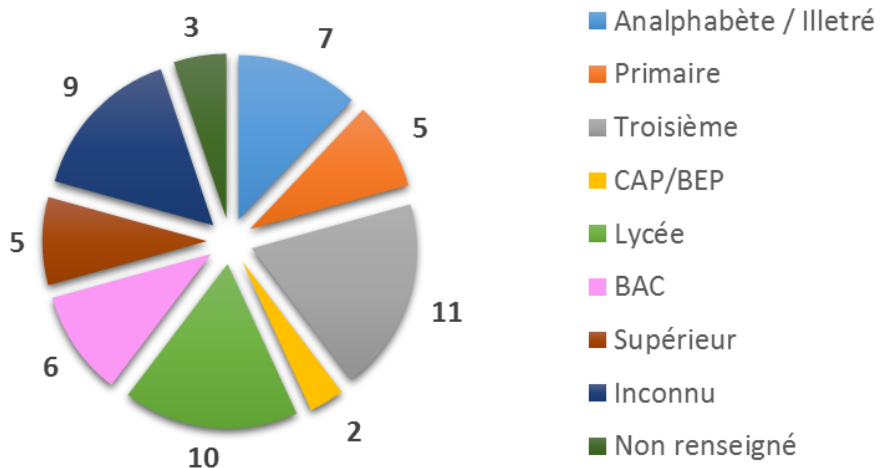
Répartition des 58 personnes



# Parents (58 personnes) - Données SOCIALES

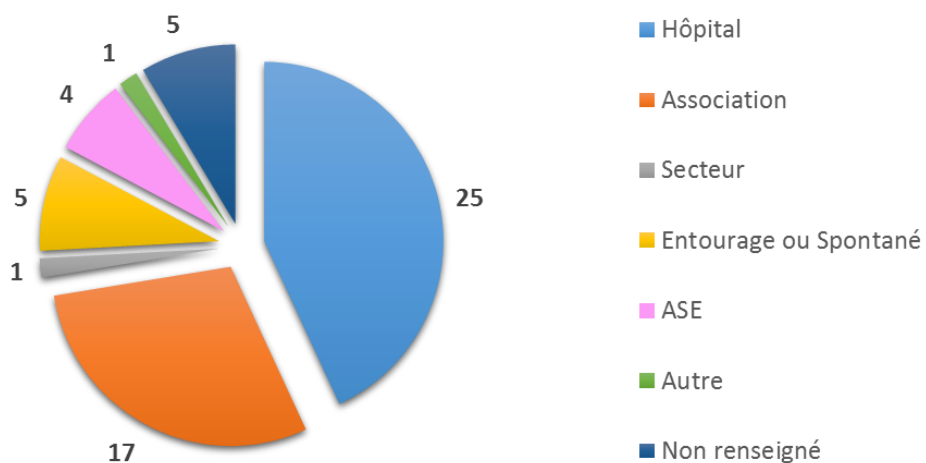
## Niveau d'éducation

Répartition des 58 personnes



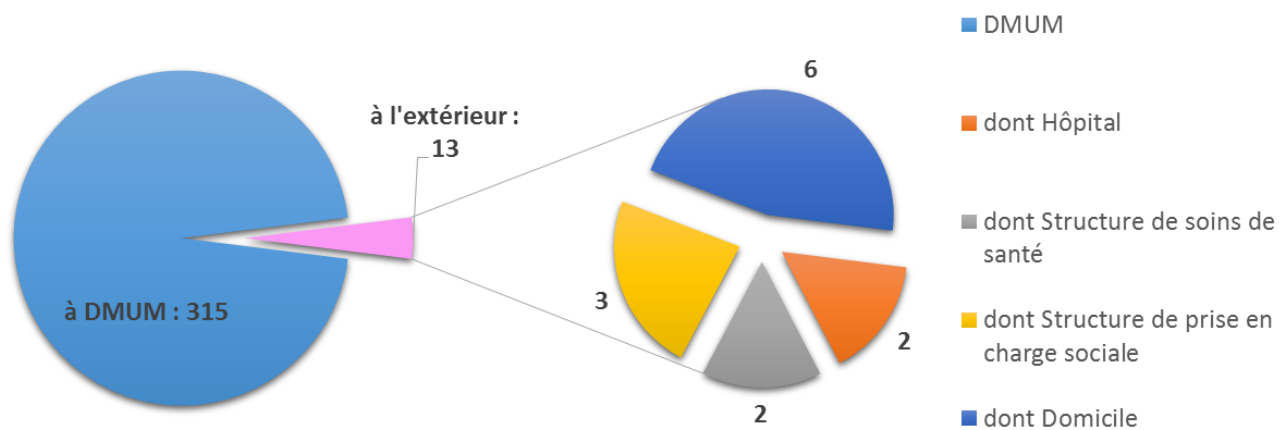
## Origine de l'orientation à DMUM

Répartition des 58 personnes



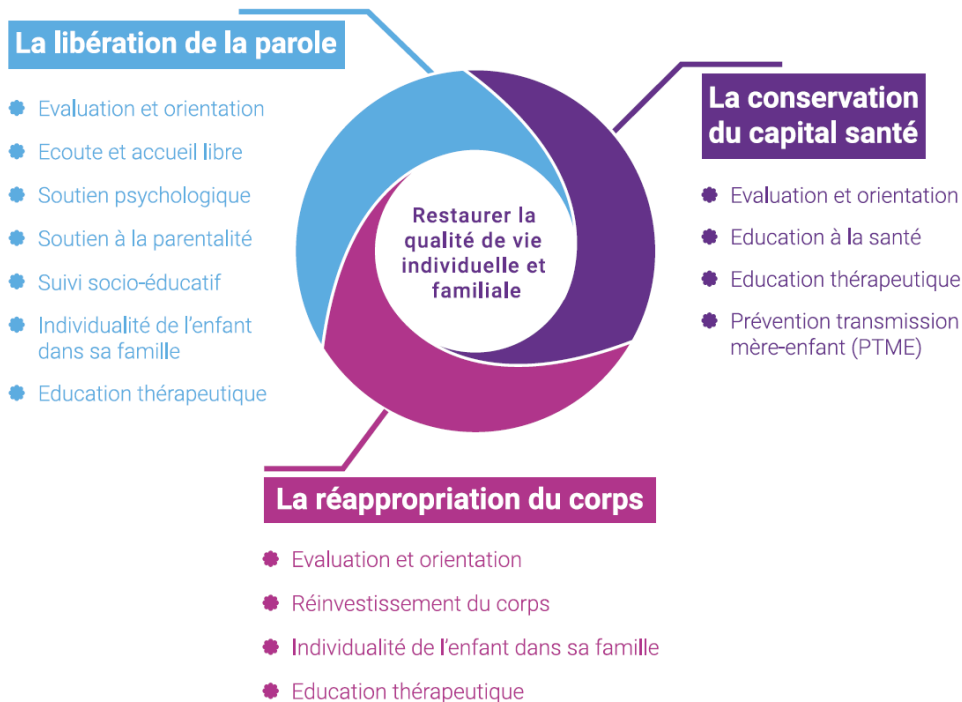
## Lieu d'intervention

Répartition des 328 actes et détail des 13 actes à l'extérieur



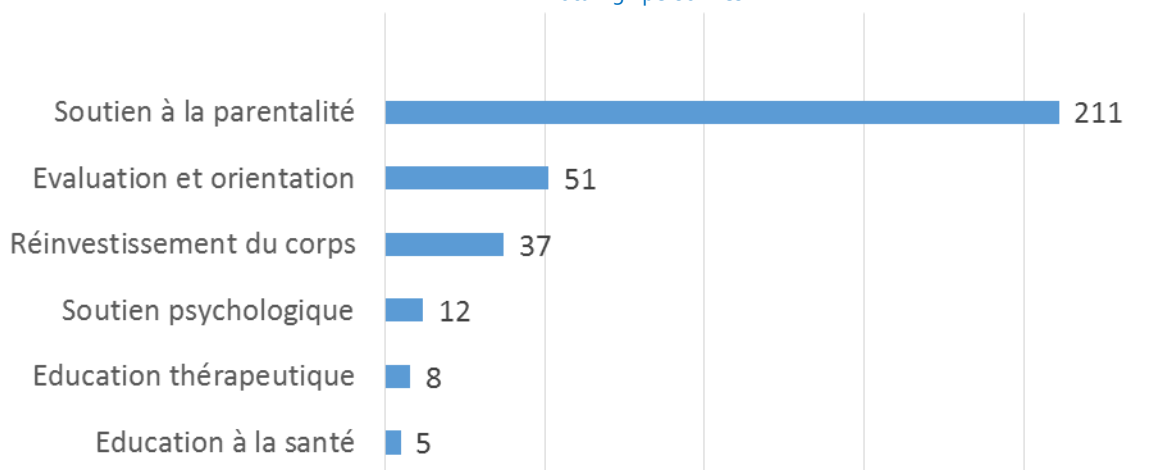
Pour rappel, nous mesurons le travail réalisé par les équipes selon les indicateurs suivants :

- Répartition des actes enregistrés selon l'**axe de travail** choisi
- Répartition des actes enregistrés selon la **modalité d'intervention** retenue
- Répartition des actes enregistrés selon le **support de soin** utilisé



## Répartition des 328 actes par AXE DE TRAVAIL

Total : 58 personnes

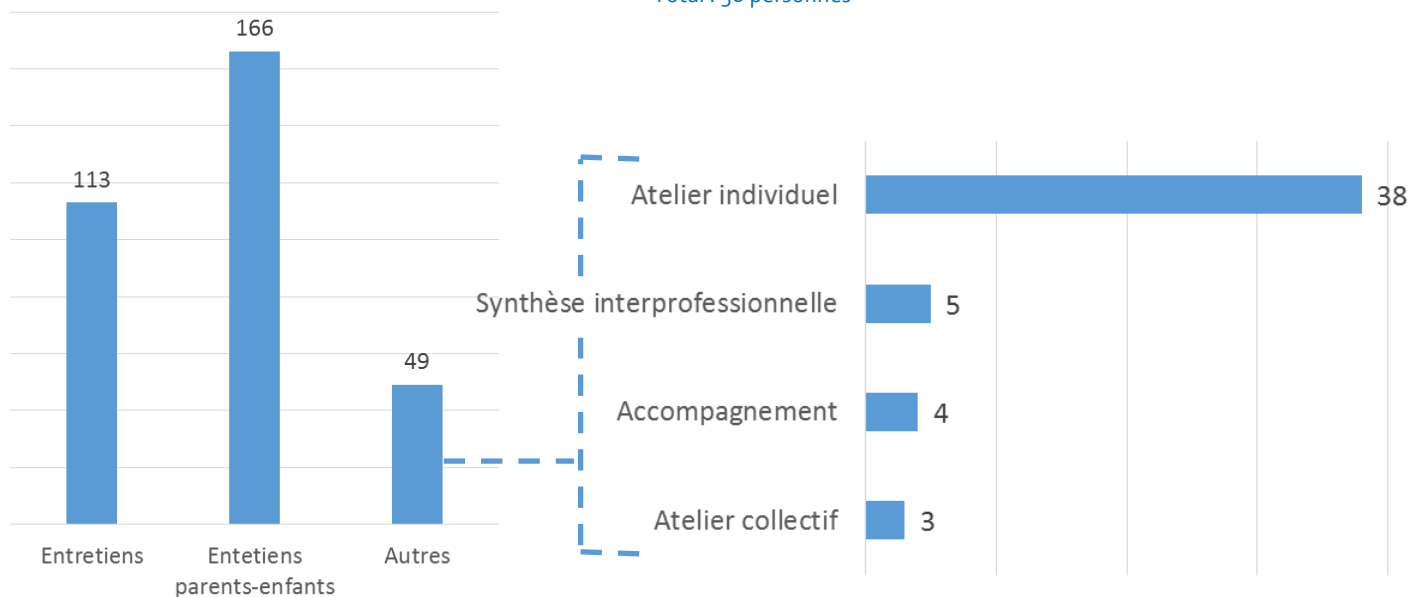


# Parents (58 personnes) - TAVAIL REALISE

La place que prend la maladie dans les familles est si importante qu'elle vient perturber les relations familiales et l'éducation des enfants. Le travail fait est essentiellement un travail de parentalisation ou de reparentalisation autour de l'éducation thérapeutique : l'observance, la connaissance et la compréhension de la maladie, l'annonce de la pathologie aux enfants et à l'entourage proche. Il dépend de l'histoire, de l'impact de la maladie et des difficultés de chaque famille.

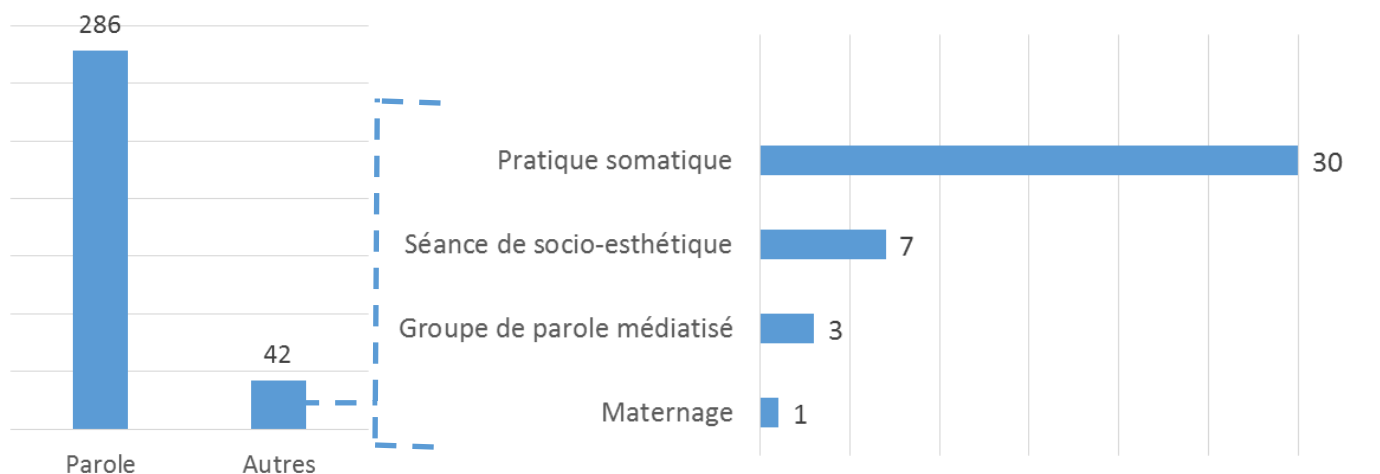
## Répartition des 328 actes par MODALITE D'INTERVENTION

Total : 58 personnes



## Répartition des 328 actes par SUPPORT DE SOIN

Total : 58 personnes

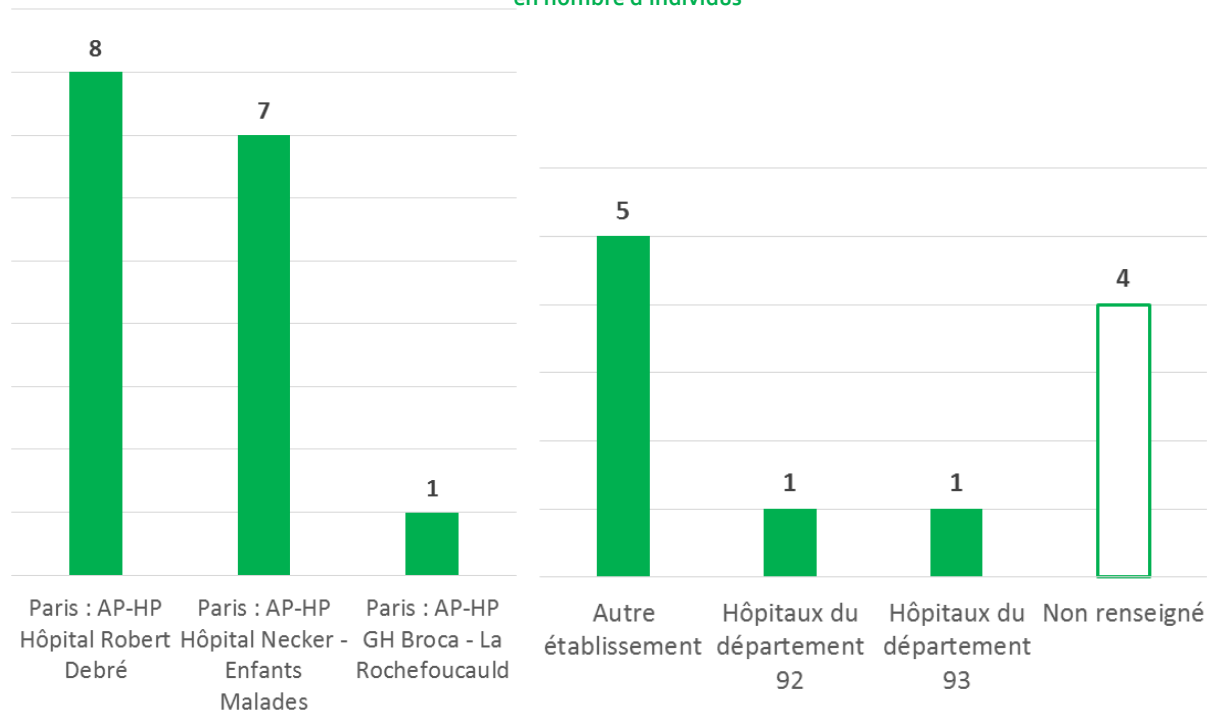


## Sérologie au VIH et autres pathologies chroniques en nombre d'individus

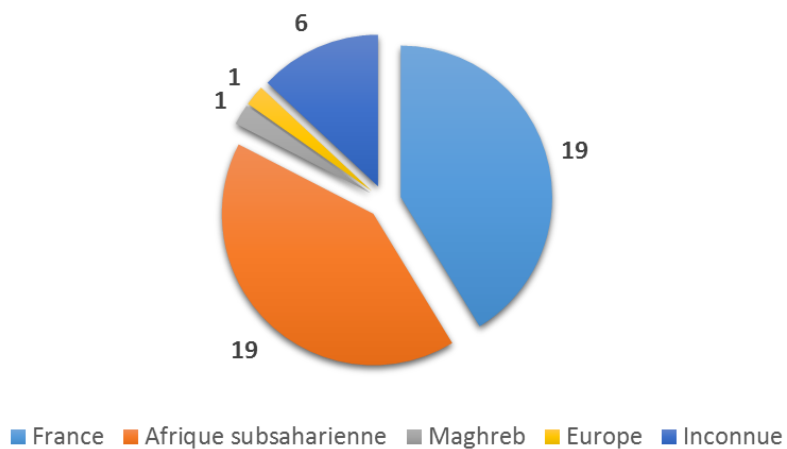


54% des enfants accompagnés sont malades et c'est sur eux que le travail se concentre en priorité (la proportion augmente fortement par rapport à 2013 où seulement 33% des enfants étaient malades). Ceci traduit la volonté de l'association de se remobiliser sur la prise en charge des enfants **malades**.

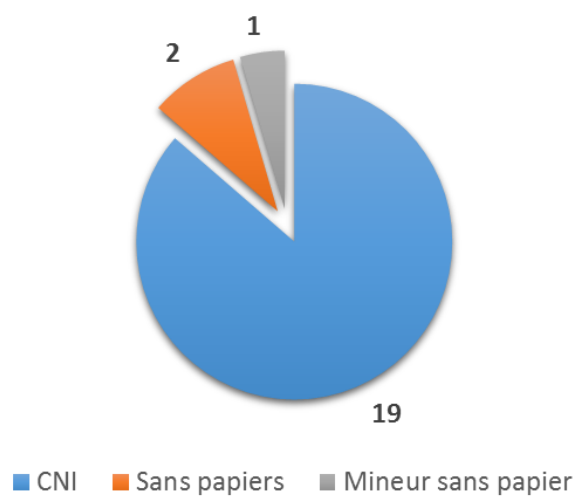
## Suivi Hospitalier en nombre d'individus



## Origine géographique de la nationalité Répartition des 46 individus

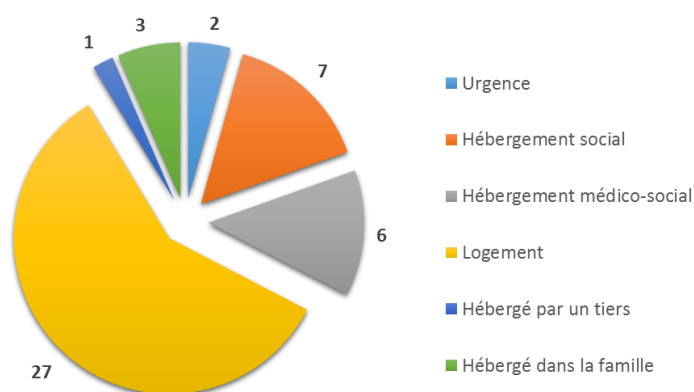


## Situation administrative Répartition des 22 individus pour lesquels la donnée est connue



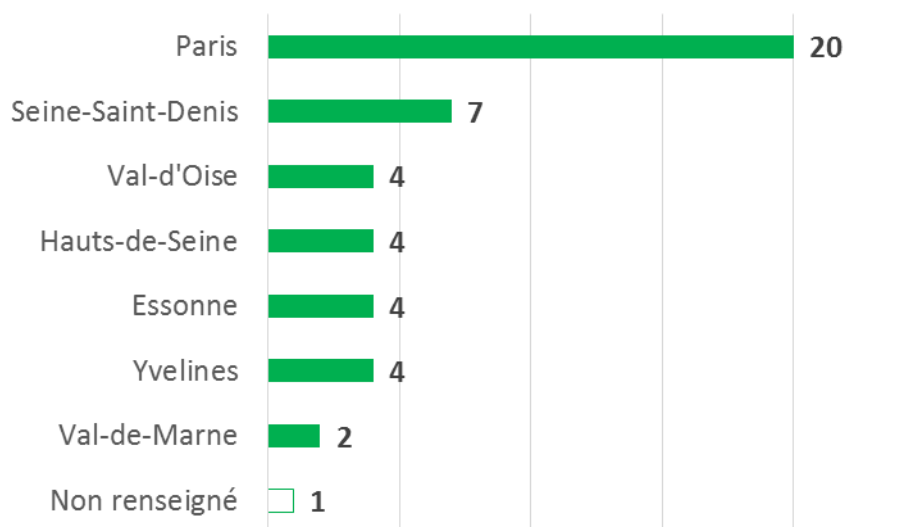
## Hébergement

Répartition des 46 individus



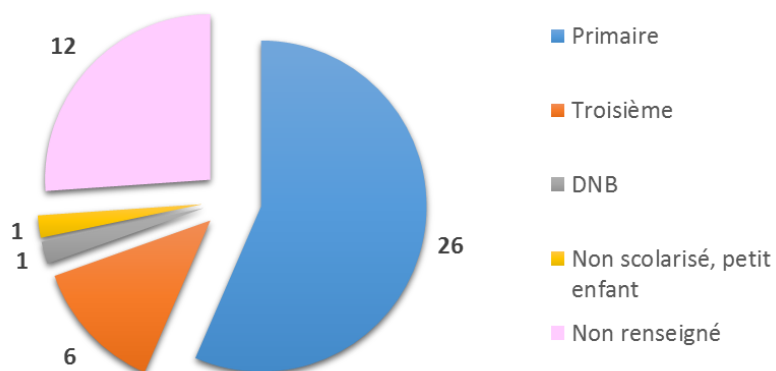
## Département de résidence

Répartition des 46 individus



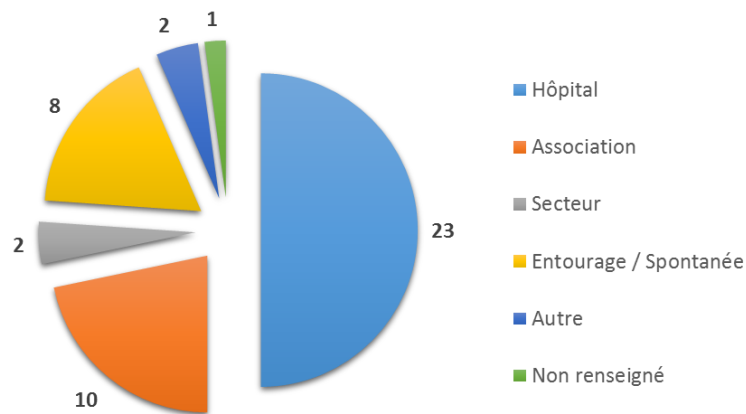
## Niveau d'éducation

Répartition des 58 individus



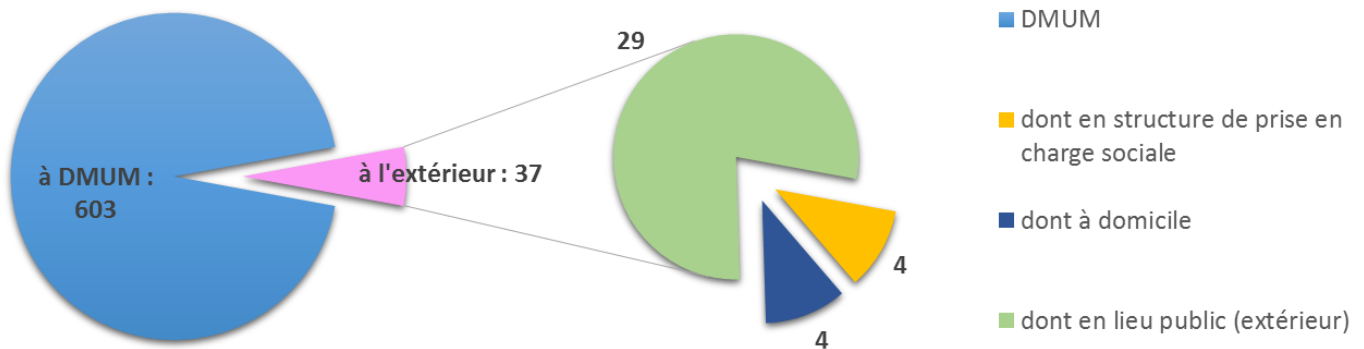
## Origine de l'orientation à DMUM

Répartition des 46 individus



## Lieu d'intervention

Répartition des 640 actes et détail des 37 actes en extérieur

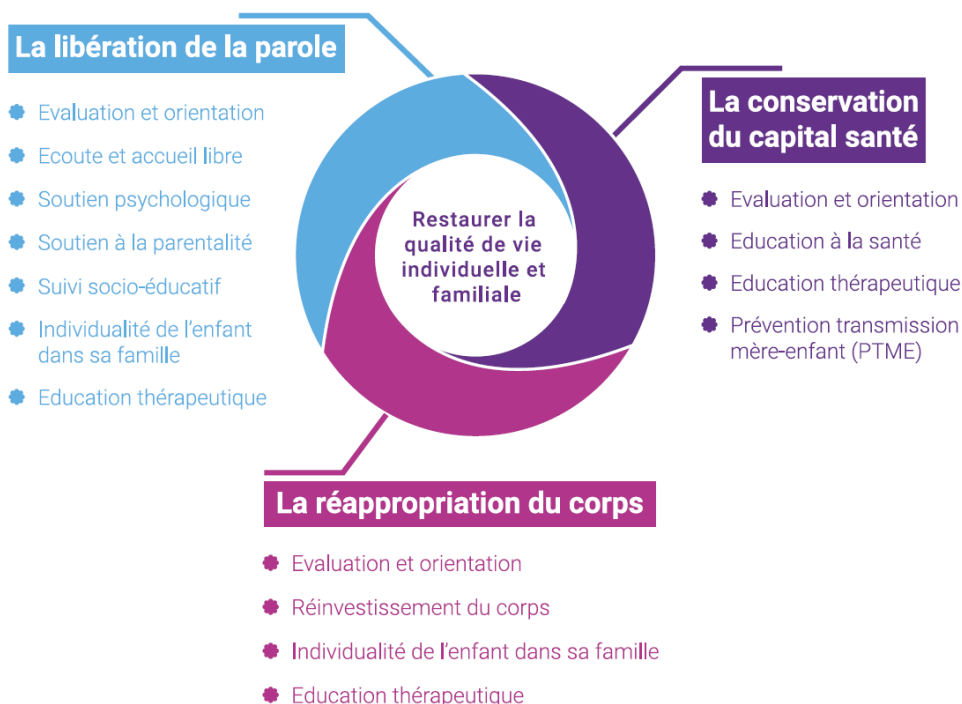




# Enfants (46 personnes) - TAVAIL REALISE

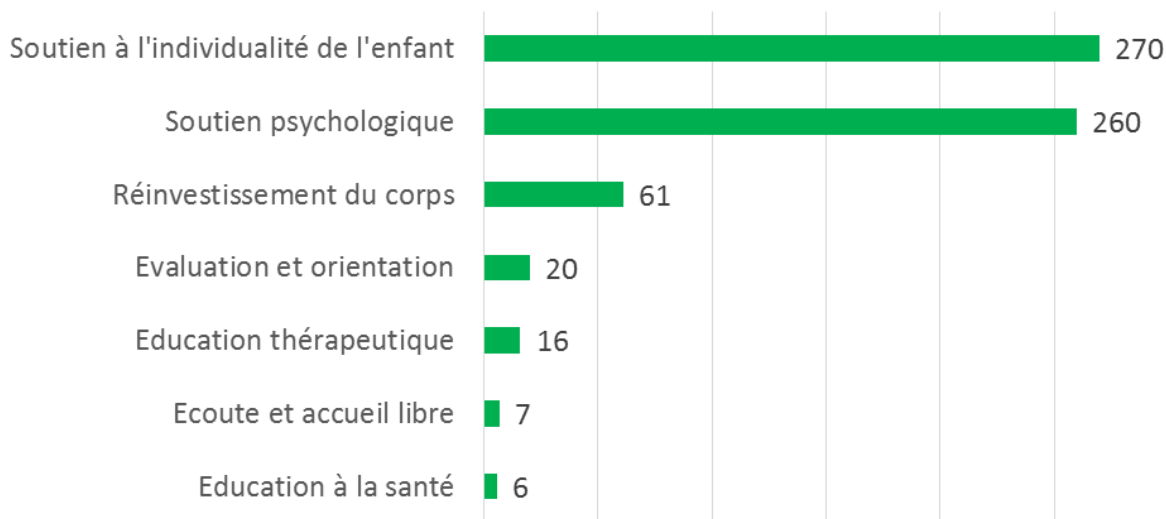
Pour rappel, nous mesurons le travail réalisé par les équipes selon les indicateurs suivants :

- Répartition des actes enregistrés selon l'**axe de travail** choisi
- Répartition des actes enregistrés selon la **modalité d'intervention** retenue
- Répartition des actes enregistrés selon le **support de soin** utilisé



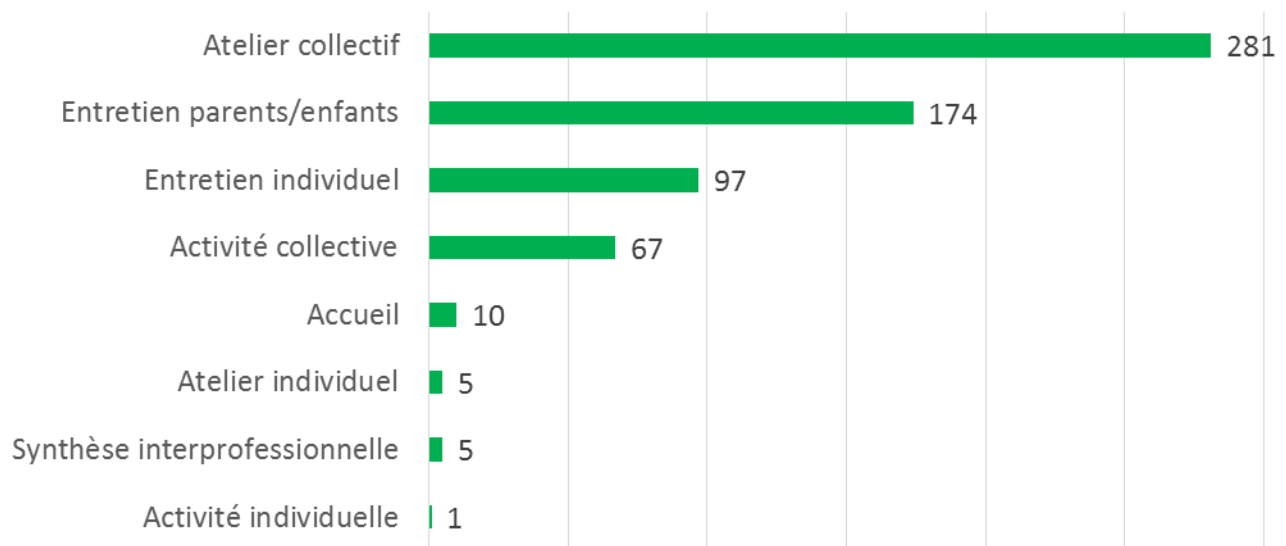
## Répartition des 640 actes par AXE DE TRAVAIL

Total : 46 individus



## Répartition des 640 actes par MODALITE D'INTERVENTION

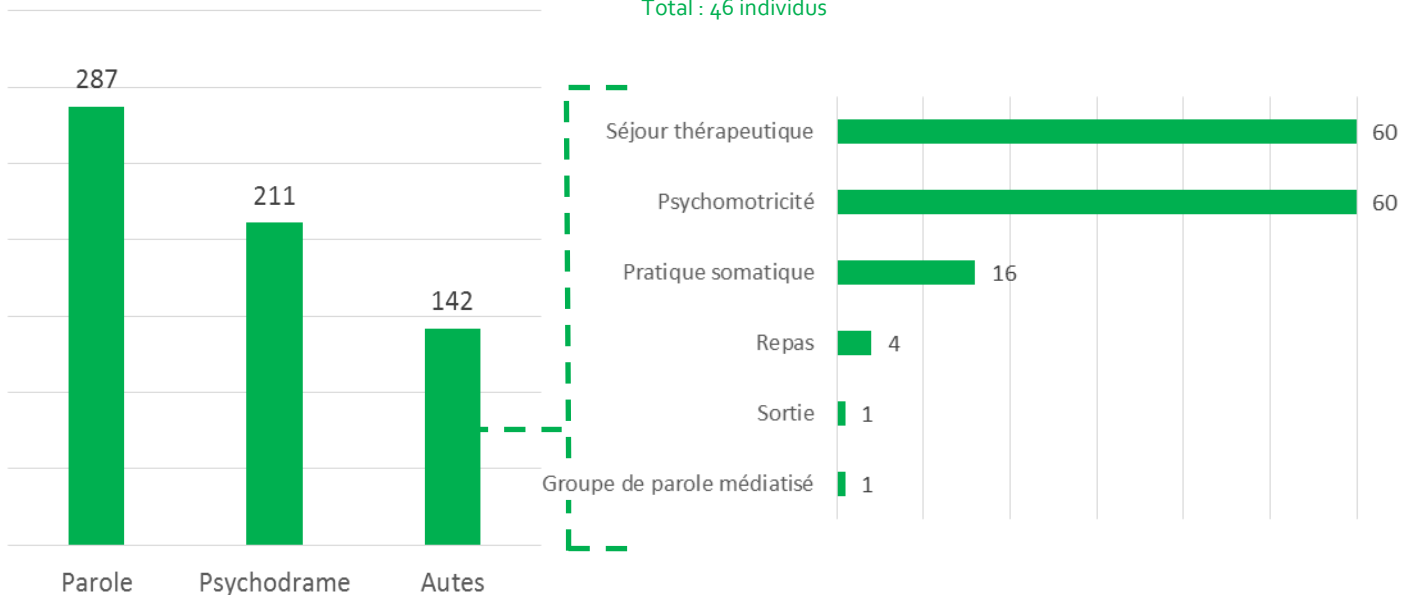
Total : 46 individus



Les entretiens familiaux sont prépondérants car le travail porte sur la dynamique familiale et plus particulièrement sur la dyade mère - enfant. Les entretiens individuels concernent essentiellement les enfants **malades** avec qui le travail sur les traitements et l'observance sera plus particulièrement mené.

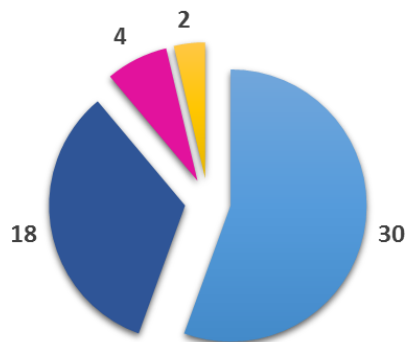
## Répartition des 640 actes par SUPPORT DE SOIN

Total : 46 individus



## Sérologie au VIH et autres pathologies chroniques

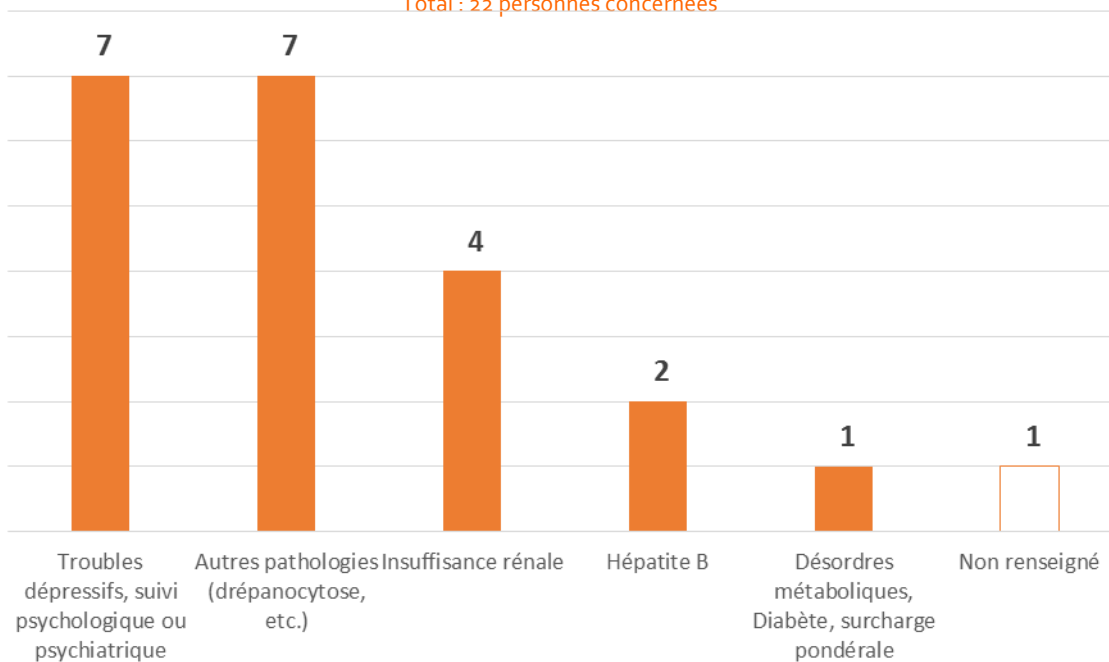
96% des jeunes accueillis sont malades, ce qui montre bien la place centrale de ce service Adolescent - Jeune adulte sur le parcours de soin en Ile-de-France.



- VIH seul
- VIH + autre pathologie
- Autre pathologie
- Entourage ou attente du diagnostic

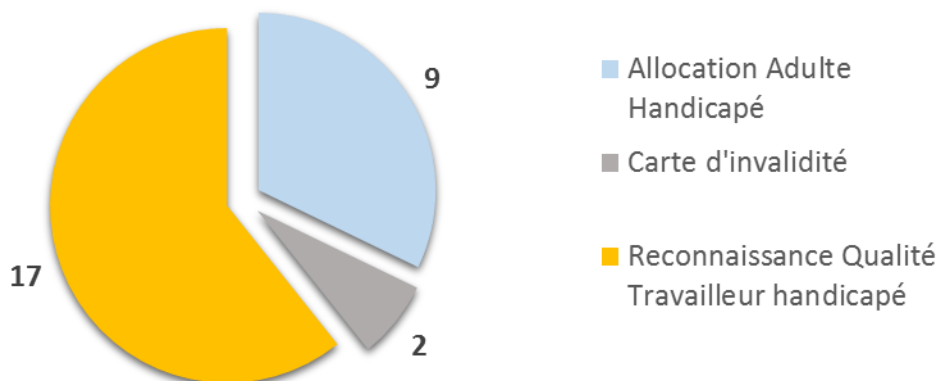
## Détail des autres pathologies

En nombre de personnes  
Total : 22 personnes concernées

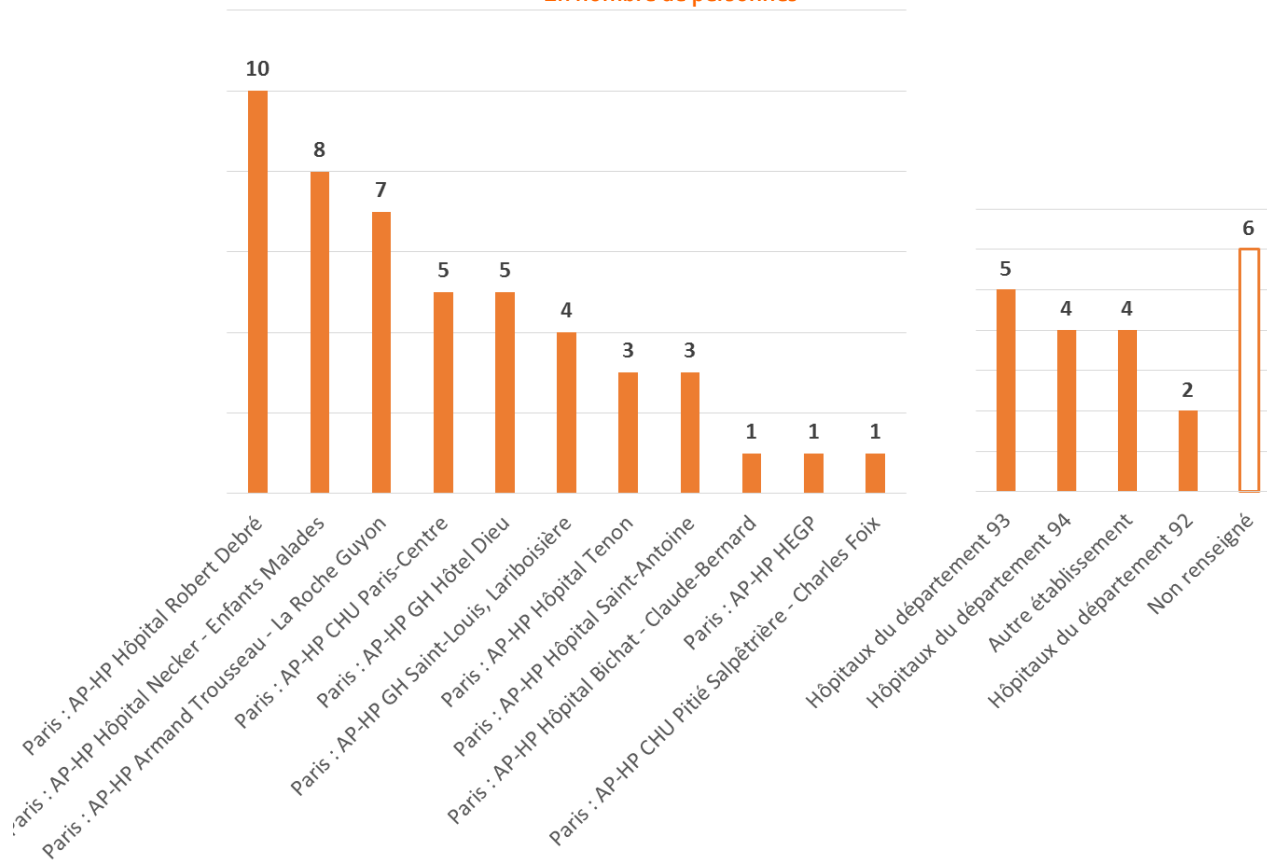


## Handicap

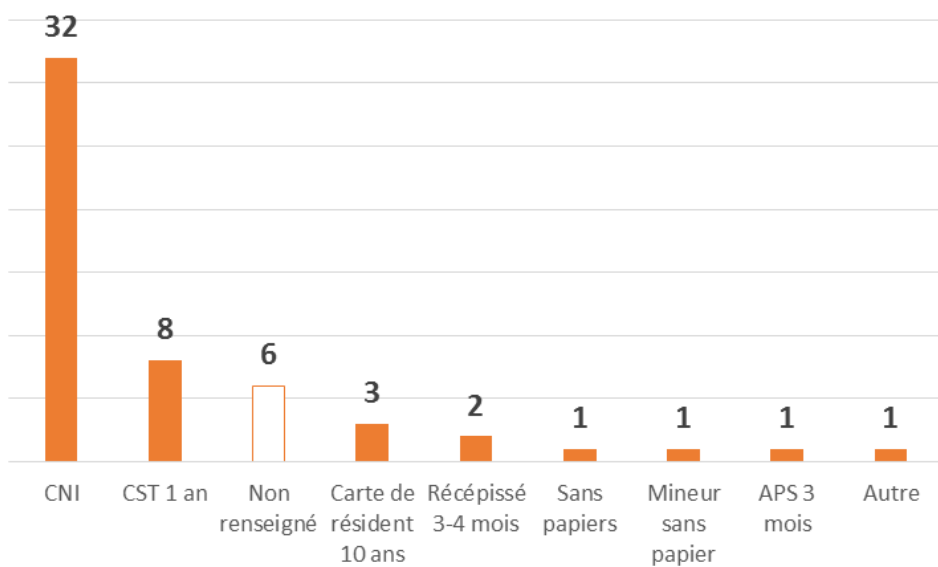
Nombre de notifications des personnes concernées



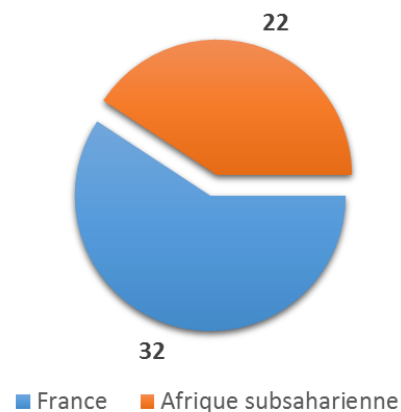
## Suivi Hospitalier En nombre de personnes



## Situation administrative En nombre de personnes

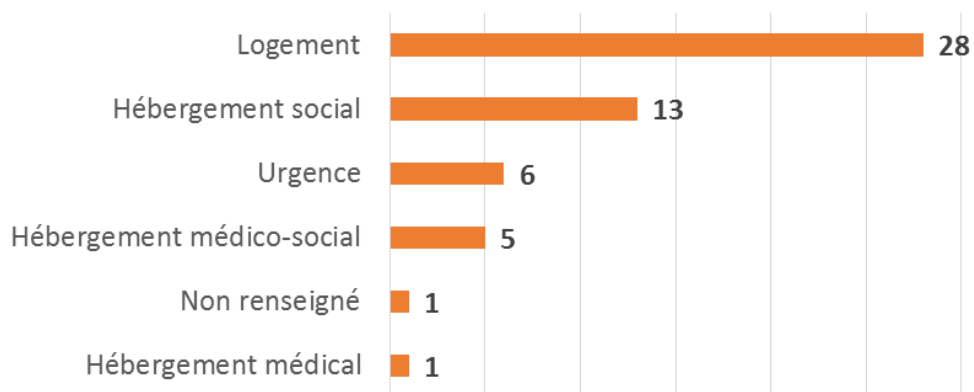


## Origine géographique de la nationalité En nombre de personnes



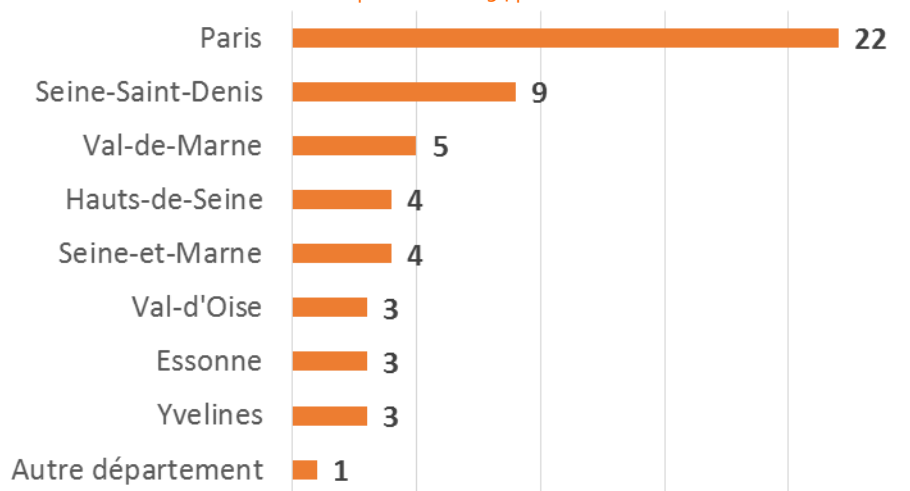
## Hébergement

Répartition des 54 personnes



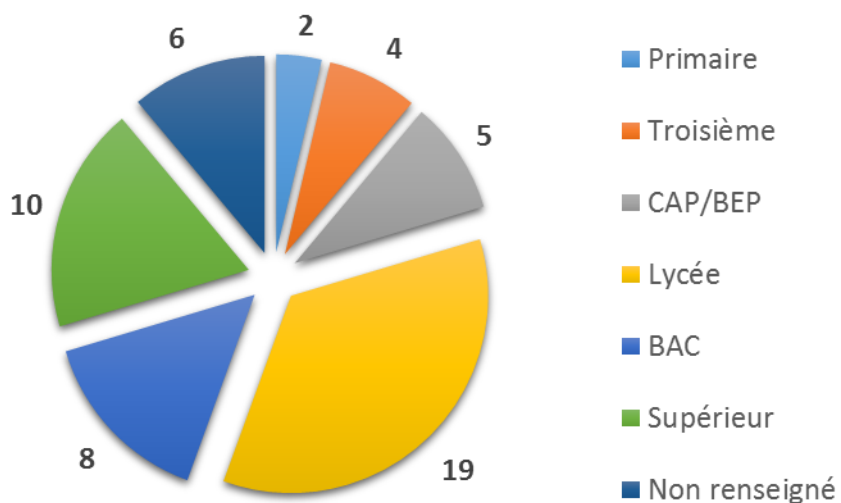
## Département de résidence

Répartition des 54 personnes



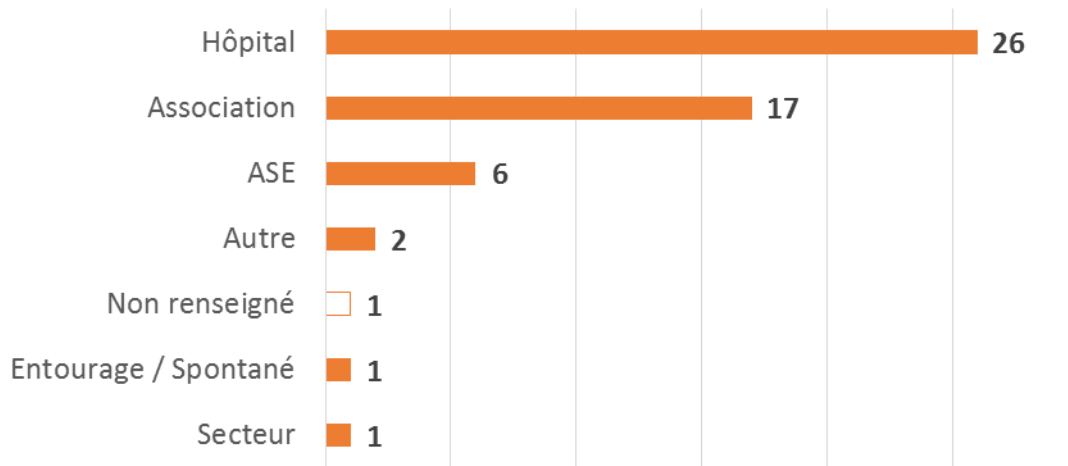
## Niveau d'éducation

Répartition des 54 personnes



## Origine de l'orientation à DMUM

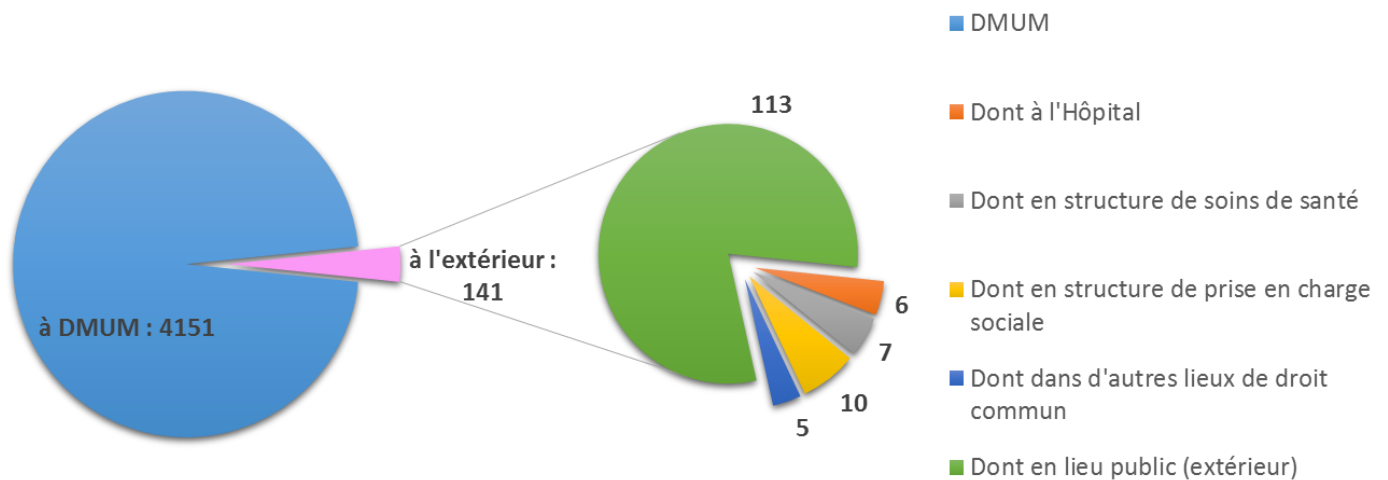
Répartition des 54 personnes



■ Hôpital ■ Association ■ Secteur ■ Entourage / Spontané ■ Autre ■ Non renseigné

## Lieu d'intervention

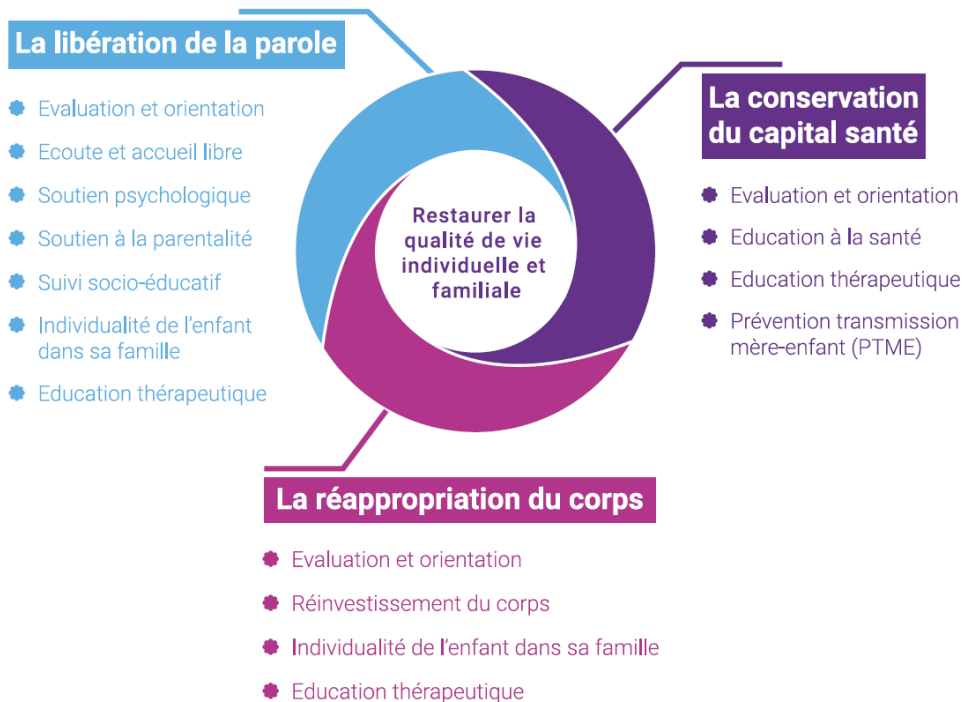
Répartition des 4292 actes et détail des 141 actes en extérieur



Pour bon nombre de jeunes suivis, la maladie a fait s'effondrer les remparts socio-affectifs. S'ajoute à cela souvent une mauvaise connaissance de leur maladie. Le travail en entretien permet de revenir sur leur histoire, de les aider à verbaliser, lever les tabous dans lesquels ils sont enfermés et à s'interroger pour les amener responsabiliser. Théâtre, Livre, Bien-être ou Arts plastiques, les ateliers permettent de travailler sur les angoisses et les ressentis, de libérer la parole. Si depuis sa création en 1999 le public du service Adolescent - Jeune Adulte était assez homogène, la tendance depuis 2009 est à la disparité des parcours et des modes de contamination.

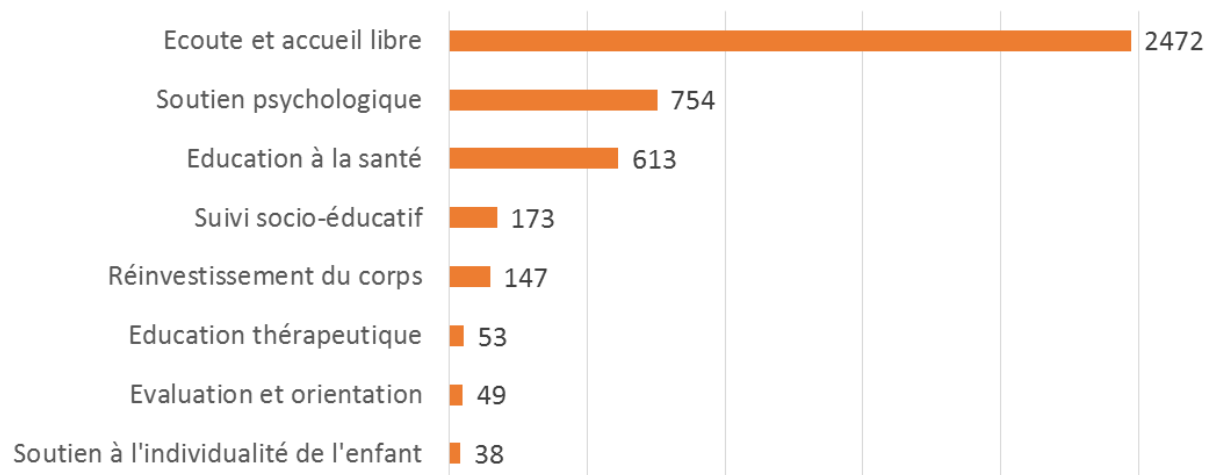
Pour rappel, nous mesurons le travail réalisé par les équipes selon les indicateurs suivants :

- Répartition des actes enregistrés selon l'axe de travail choisi
- Répartition des actes enregistrés selon la modalité d'intervention retenue
- Répartition des actes enregistrés selon le support de soin utilisé



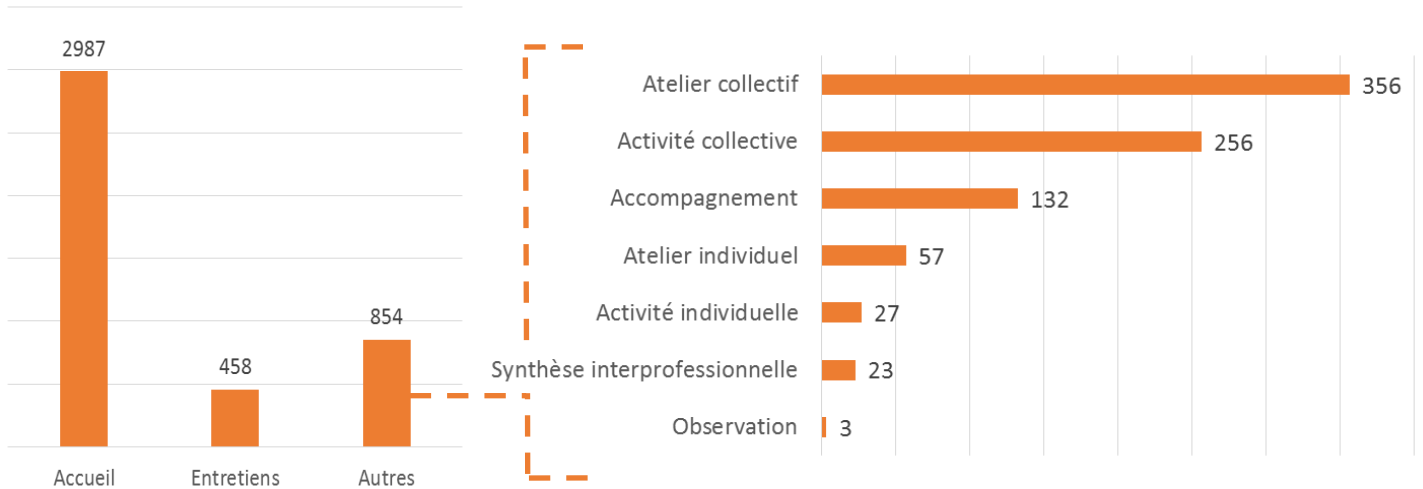
## Répartition des 4292 actes par AXE DE TRAVAIL

Total : 54 personnes suivies



## Répartition des 4292 actes par MODALITE D'INTERVENTION

Total : 54 personnes suivies



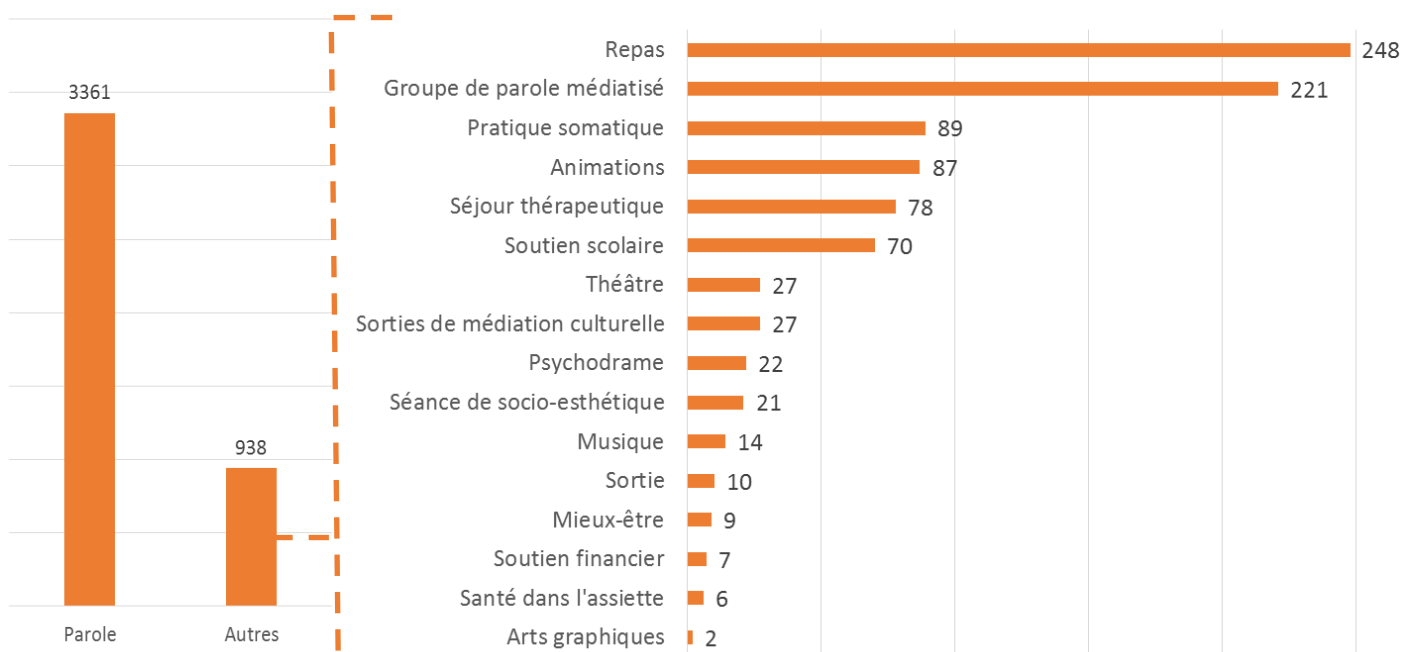
Le but est de restaurer la qualité de vie de ces jeunes en rupture et en construction identitaire avec la maladie en les accompagnant vers l'autonomie et l'insertion.

Pour cela, le service a mis en place diverses interventions concomitantes : un **accueil libre** permettant de se poser et « d'aller à son rythme », des **animations**, des **ateliers thérapeutiques** utilisant simultanément l'expression de la parole et du corps (théâtre, musique, pratiques somatiques, socio-esthétique) et un **suivi individuel** (santé, socio-éducatif et psychologique).

A l'âge où on doit aller à la rencontre de ses pairs, la mise en place de groupes de médiation thérapeutique ainsi que des temps collectifs prend tout son sens.

## Répartition des 4292 actes par SUPPORT DE SOIN

Total : 54 personnes suivies

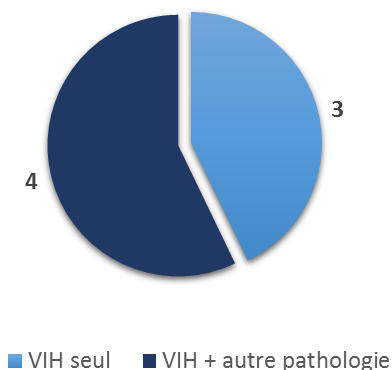




# Autres publics (7 personnes) - Données SANTE

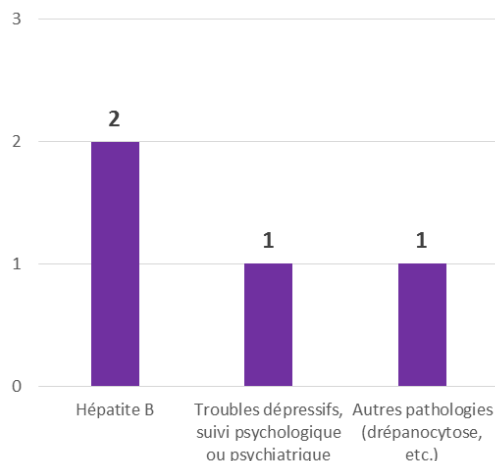
**AUTRES PUBLICS.** Cette dernière catégorie inclut notamment les personnes que nous avons reçues à l'association dans le cadre d'ateliers de pratiques somatiques à l'association mais pris en charge par ailleurs par une autre entité. Nous incluons également les jeunes adultes ayant plus de 25 ans, que l'on ne peut statistiquement pas compter dans la catégorie « Adolescents—Jeunes adultes », qui se limite aux 14 - 25ans. Ces jeunes majeurs à l'âge « avancé » font par ailleurs l'objet d'une forte mobilisation des équipes, car il s'agit de situations particulièrement complexes qui tardent à se stabiliser.

## Sérologie au VIH et autres pathologies chroniques



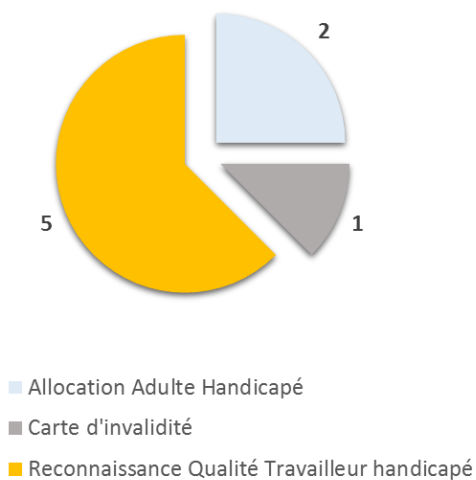
## Détail des autres pathologies en nombre de personnes

Total : 4 personnes concernées

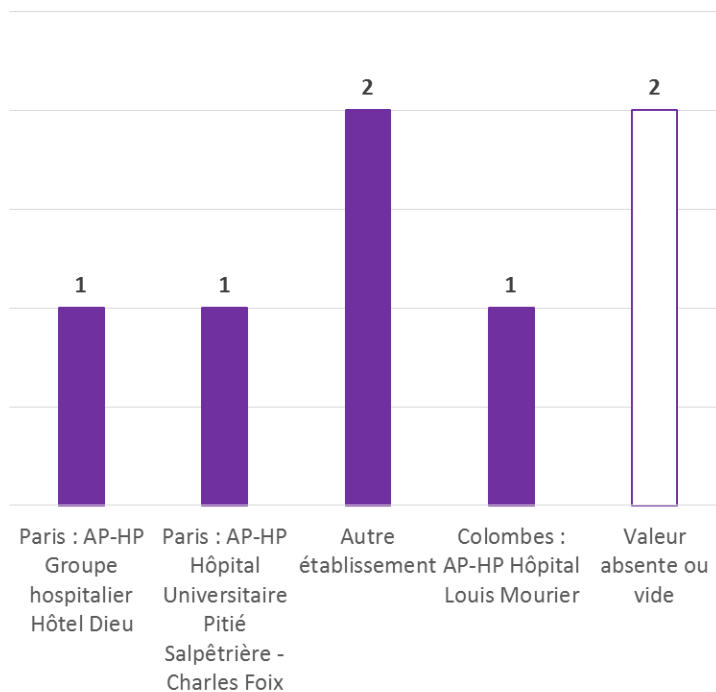


## Handicap

Nombre de notifications des personnes concernées



## Suivi Hospitalier en nombre de personnes



# Autres publics (7 personnes) - Données SOCIALES

## Origine géographique de la nationalité

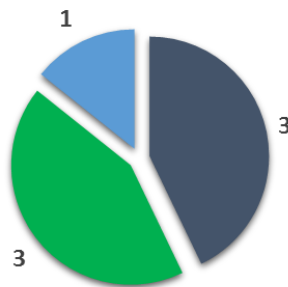
Répartition des 7 personnes



■ France ■ Afrique subsaharienne

## Situation administrative

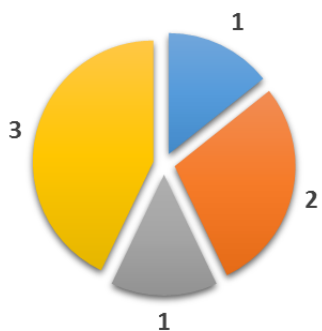
Répartition des 7 personnes



■ CNI ■ CST 1 an ■ Autre

## Hébergement

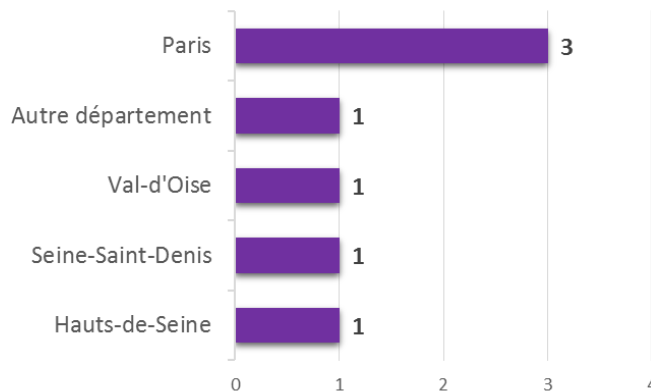
Répartition des 7 personnes



■ Hébergement social ■ Hébergement médico-social  
■ Logement ■ Hébergé dans la famille

## Département de résidence

Répartition des 7 personnes



## Niveau d'éducation

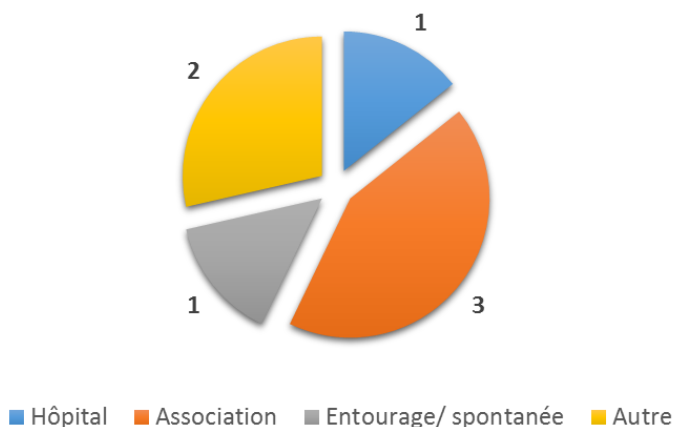
Répartition des 7 personnes



■ CAP/BEP ■ Supérieur ■ Non renseigné

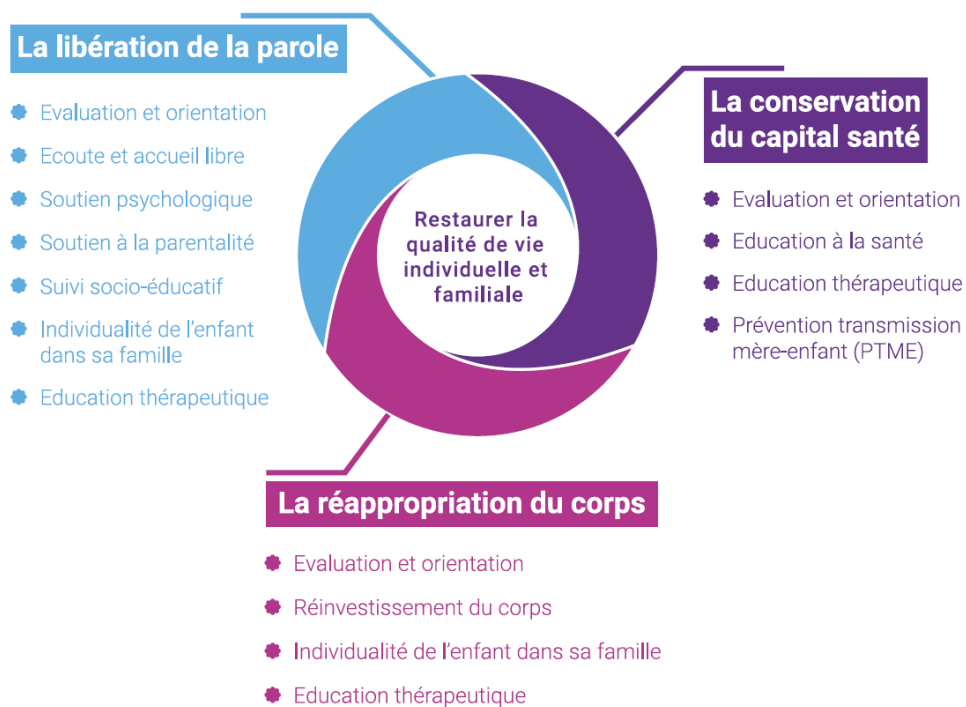
## Origine de l'orientation à DMUM

Total : 7 personnes suivies en 2015



Pour rappel, nous mesurons le travail réalisé par les équipes selon les indicateurs suivants :

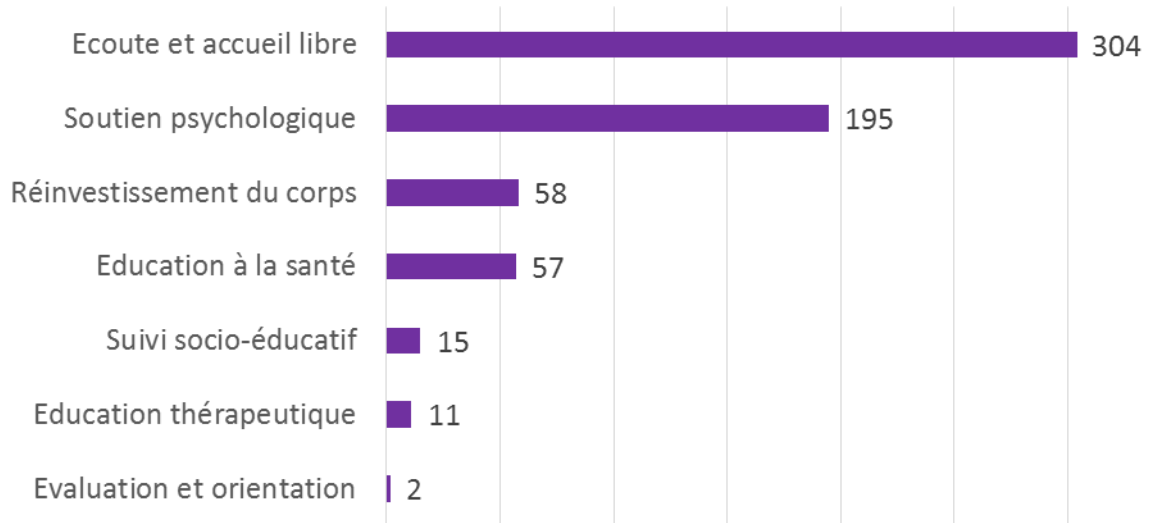
- Répartition des actes enregistrés selon l'**axe de travail** choisi
- Répartition des actes enregistrés selon la **modalité d'intervention** retenue
- Répartition des actes enregistrés selon le **support de soin** utilisé



# Autres publics (7 personnes) - TRAVAIL REALISE

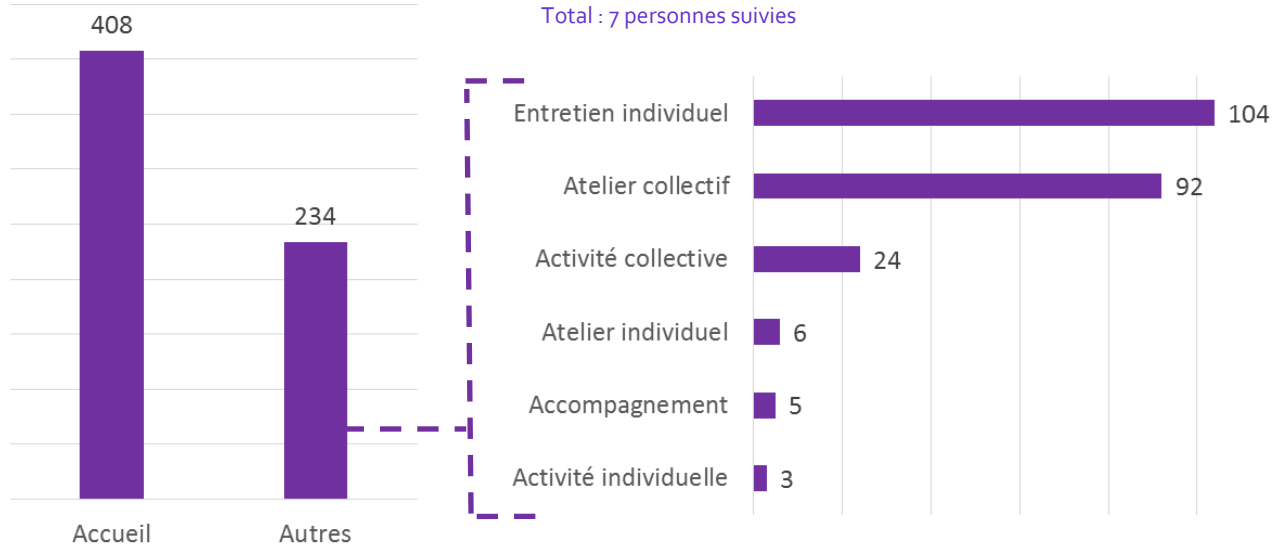
## Répartition des 642 actes par AXE DE TRAVAIL

Total : 7 personnes suivies



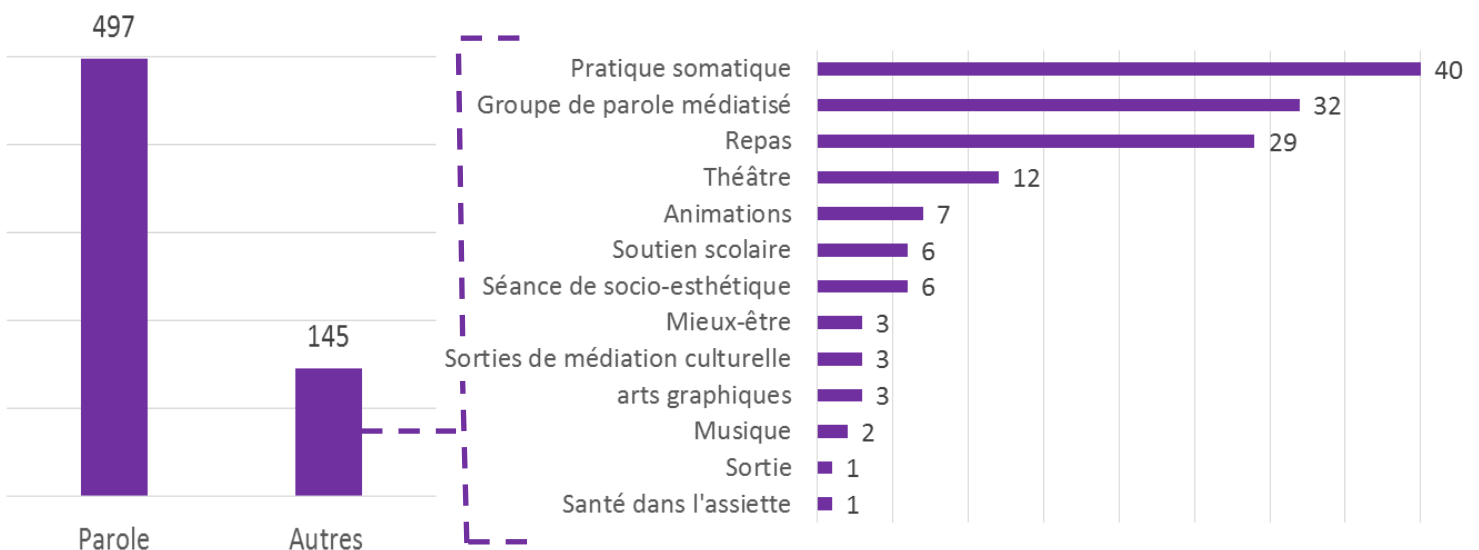
## Répartition des 642 actes par MODALITE D'INTERVENTION

Total : 7 personnes suivies



## Répartition des 642 actes par SUPPORT DE SOIN

Total : 7 personnes suivies



## Bilan quantitatif du pôle transfert de savoir

Objectifs et indicateurs de l'opération Association Dessine moi un mouton	Résultats 2015
<b>Axe 1 : Indicateurs diffusion d'expertise</b>	
Nombre d'interventions à des rencontres pour professionnels	6
Nombre d'heures dispensées dans le cadre de ces colloques	9
Temps de préparation inhérent à ces colloques	135
Nombre de participations à des groupes de réflexion	18
Nombre d'étudiants sollicitant un avis professionnel de l'association (tutorat, guidance de mémoire ou rapport de stage)	32
Nombre d'interventions médiatiques	9
<b>Axe 2 : Indicateurs formation</b>	
Nombre d'interventions des salariés de l'association dans des écoles de formation et d'établissements sociaux et médico-sociaux	3
Nombre de professionnels concernés par an	130
Nombre d'heures de formation dispensées dans l'année	10
<b>Axe 3 : Indicateurs accueil stagiaires et professionnels</b>	
Nombre de stagiaires suivis par un référent de l'association	32
Nombre de jours effectifs relatifs à l'accueil et à la formation de stagiaires au sein dans l'association sur l'année	600
Nombre de professionnels accueillis par un professionnel de l'association	4

## Interventions médiatiques de DMUM

Toutes les interventions médiatiques de DMUM sont à retrouver sur le site [www.dessinemoiunmouton.org](http://www.dessinemoiunmouton.org) onglet Actualités / Interventions médiatiques

### Télé



« L'accompagnement extrahospitalier des personnes vivant avec une maladie chronique », Dr Odile Picard, présidente de DMUM invitée du Magazine de la santé

### Radio



« Quand j'ai appris que j'étais malade », interview d'une jeune suivie à TAG, le service Adolescent - Jeune adulte de DMUM



« Grandir avec le VIH, faire taire la stigmatisation », Sonia Ould Ami (Psychologue) et Michael Harismendy (Responsable Développement) invités de RCF pour interagir en direct avec les auditeurs



« Le métier d'éducateur spécialisé », interview d'Anaïs Julien, éducatrice à DMUM



« La vie des associations : les 25 ans de DMUM », interview d'Anne-Marie Gosse, directrice de DMUM

### Presse écrite



La nouvelle vie d'une association médico-sociale avec DIAMM », 11 Septembre 2015, DISH e-santé



« Accompagner les jeunes séropositifs dans leur projet de vie », n°326 Juil.-Août-Sept. 2015 - Interview d'Anne-Marie Gosse, directrice de DMUM

## Diffusion d'expertise - Participation à des groupes de réflexion

Colloque « Adolescence : vivre avec une maladie chronique » - 5 Novembre 2015

Le 5 Novembre dernier, plus de 150 professionnels du secteur sanitaire et social sont venus échanger avec les professionnels de Dessine-moi un mouton sur les spécificités de la prise en charge des adolescents malades chroniques.

Une conclusion fait l'unanimité : les adolescents et jeunes concernés par une maladie chronique (VIH ou autre) nécessitent **une prise en charge globale particulière**, à savoir :

- **Une prise en charge globale de la santé**, qui dépasse le seul suivi médical et qui vient questionner la qualité de vie de la personne
- **Une prise en charge extra hospitalière** « hors les murs »: les acteurs de la prise en charge doivent se situer en ville, où « vivent » les personnes
- **Une prise en charge qui intègre la dynamique avec les pairs**, pour échanger, créer des émulations entre personnes vivant la même situation
- **Une prise en charge qui considère l'adolescent** « où il en est » sur son parcours de soins, base d'un accompagnement nécessairement individualisé
- **Une prise en charge qui tient compte de l'histoire de vie**, la questionne et la retrace

Les actes du colloque ainsi qu'une vidéo illustrant le contenu de la journée sont disponible en téléchargement sur le site [www.dessinemoiunmouton.org](http://www.dessinemoiunmouton.org)



Planche extraite de la BD « Répliques » © Grégory Bricout

ADOLESCENT, JEUNE ADULTE :  
VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE



ACTES DU  
COLLOQUE  
5/11  
2015

## DMUM, membre de la commission ETP du COREVIH Nord, participe aux réunions Transversalité inter-COREVIH

Cyrille Moulin (coordinateur de DMUM) représente DMUM aux côtés d'Agnès Certain (Pharmacienne, praticien hospitalier, spécialiste ETP - APHP Bichat, membre du comité d'expert de DMUM) lors des réunions de la commission ETP du COREVIH Paris Nord. Ce groupe de travail autour de l'ETP a pour objectif de mieux cerner les enjeux de l'ARS sur cette thématique. L'analyse des besoins est affinée lors des journées Transversales inter-COREVIH au cours desquels les différents COREVIH mutualisent les outils et partagent leur expérience au travers de leurs programmes respectifs.

En 2015, DMUM a terminé son programme expérimental ETP, qui sera présenté en commission courant 2016.

## Groupe de travail sur l'annonce du diagnostic du VIH aux enfants nés avec la pathologie coordonné par l'ACT Maison Marie Louise

Il n'y a actuellement pas de consensus sur « le bon moment » pour annoncer aux jeunes nés avec le VIH leur diagnostic et l'habitude actuelle est de ne pas nommer la maladie avant l'âge du collège.

Dans les autres pathologies chroniques, telles que cancers, mucoviscidose ou autres maladies graves, il existe un consensus clair pour nommer la maladie le plus tôt possible afin que l'enfant puisse rapidement mettre ses mots à lui sur sa pathologie et ainsi en parler librement.

Beaucoup de professionnels de santé sont étonnés face à cette attitude, spécifique au VIH.

L'objectif de ce groupe de travail, auquel Dessine-moi un mouton est impliqué, est donc d'évaluer les spécificités de l'information de l'enfant au cours de l'infection due au VIH, par rapport aux autres pathologies pédiatriques graves et chroniques et de proposer des recommandations pour l'annonce du diagnostic de VIH aux enfants.

---

## Colloque du collectif inter associatif Femmes et VIH « le VIH révélateur des INEGALITES pour les FEMMES ? » 12-13 Décembre 2015

Le colloque avait pour objectif d'aborder la question des inégalités Femmes/Hommes qui représente un des paramètres qui met les femmes en situation de plus grande vulnérabilité face au VIH.

Il a permis aussi de favoriser la prise de parole par les femmes concernées par le VIH. 106 personnes ont participé au colloque sur les deux jours.

La directrice de DMUM et un journaliste, Eyoum Ngangue, ont proposé une table-ronde sur le thème de la place faite au traitement de la femme séropositive dans les médias.

Ils sont partis d'une hypothèse découlant d'un ressenti général qui est « Dans les médias, on ne parle pas assez des femmes ».

Pour cela, ils ont fait un travail préliminaire de recherche sur la période 2010-2015 des publications presse écrite grand public et télévision (619 articles répertoriés environ).

Mais en fait, il est ressorti de ce travail 3 indices :

- On ne parle pas moins des femmes que des hommes
- La couverture médiatique sur le Sida est constante
- Il existe une saisonnalité de traitement des sujets sur le VIH.

Et un constat : on ne traite quasiment pas du vécu des personnes séropositives, ce qui ne permet pas à l'opinion publique de se faire une idée juste du ressenti de ces malades.

---

## ANESM, Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

La directrice de DMUM a été sollicitée pour participer à deux groupes de travail pour cet institut pour apporter l'expertise de DMUM :

Travaux concernant les bonnes pratiques professionnelles sur le thème « Prise en compte de la santé physique et psychique des personnes accueillies en CHRS »

Groupe de relecture sur les bonnes pratiques professionnelles sur le thème « Repérage et accompagnement des situations de ruptures dans les parcours des personnes accueillies en Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale (CHRS) »





Bonjour,

Après un exercice 2014 excédentaire de 49,5 k€, l'année 2015 se termine sur un résultat net positif de 69 k€. Au total, en deux ans, les fonds propres de l'association ont été ainsi sensiblement consolidés.

Notre objectif de gestion reste d'atteindre un niveau de fonds propres de 300 k€ (soit environ 1/3 du budget), ceci afin de faire face aux retards de versement des subventions et de maintenir une trésorerie durablement excédentaire.

Notre objectif stratégique de trouver des modalités de financement pérennes reste, quant à lui, plus que jamais d'actualité.

## **COMPTE DE RESULTAT**

L'exercice 2015 a enregistré

Une augmentation significative des produits d'exploitation (+ 95,5 k€).

Une progression des charges, sensible pour certaines d'entre elles, mais dans l'ensemble maîtrisée pour les plus importantes à savoir les charges de personnel.

Ces dernières sont passées de 525 k€ à 553 k€ soit une augmentation de 5,3% qui s'explique par le renforcement de l'équipe pluridisciplinaire.

Il convient également de noter les 14 k€ engagés pour le colloque (la mise à disposition gracieuse de la salle par l'Institut Imagine ayant permis d'en minorer le coût) avec, en contrepartie, des subventions affectées à l'exercice pour un total de 27,4 k€ de Gilead Sciences, Harmonie mutuelle et ViiV Healthcare.

Les subventions d'exploitation constituent la principale ressource de DMUM.

Les faits marquants sont :

La stabilité des subventions publiques avec la reconduction de la subvention de l'ARS (281 k€) ainsi que celle de la DGS (54 k€). La subvention de la Région Ile de France passe, quant à elle, de 14 à 8,7 k€, ce montant correspondant, en fait, au solde de la subvention 2014-2015. En effet, la Région a suspendu en juin l'examen des dossiers et notre demande s'est trouvée forclosée.

Les départements 93, 94 et 75 ont maintenu le niveau de leurs subventions ainsi que la CRAMIF et la CAF75.

La hausse des subventions privées et des dons d'entreprises : augmentation de la Fondation MAC (90 k€), subvention de 27 k€ de la Fondation AREVA et maintien du soutien de SIDACTION à hauteur de 102,8 k€.

Les dons d'entreprises sont passés de 46 à 118 k€, donc multipliés par 2,5.

Les principaux donateurs ont été Gilead Sciences, Odyssey Music Group et Janssen Cilag.

A noter aussi une contribution de Walt Disney liée à la vente d'objets publicitaires.

Au niveau des charges, il faut relever : une stabilité des loyers et charges, une baisse des charges financières et frais bancaires (- 4,5 k€), ainsi qu'un rappel de 10 k€ sur la taxe sur les bureaux.

La capacité d'autofinancement s'établit à 88,3 k€ contre 64,2 k€ en 2014, soit une progression de 37,5%. Elle représente 9,1% des recettes d'exploitation.

# COMPTE DE RESULTAT - Exercice 2015

	2015	2014	%
<b>Total produits d'exploitation</b>	<b>967 157</b>	<b>871 611</b>	<b>11%</b>
Ventes solidaires, manifestations, divers	9 194	24 610	-63%
<b>Subventions d'exploitation</b>	<b>795 657</b>	<b>726 764</b>	<b>9%</b>
Subventions publiques	476 108	483 399	-2%
Subventions privées	319 549	243 365	31%
<b>Transferts de charges d'exploitation</b>	<b>13 040</b>	<b>27 079</b>	<b>-52%</b>
<b>Autres produits</b>	<b>149 266</b>	<b>93 158</b>	<b>60%</b>
Dons	148 816	92 633	61%
Cotisations	450	525	-14%
<b>Total charges d'exploitation</b>	<b>886 220</b>	<b>811 641</b>	<b>9%</b>
Achats pour ventes solidaires	3 985	4 080	-2%
Lieu d'accueil et son fonctionnement	109 015	107 301	2%
Séjours et sorties thérapeutiques	40 232	31 086	29%
Honoraires	77 879	72 981	7%
Organisation colloque, documentation	14 411	-	
Fonctionnement de l'équipe	16 367	15 663	4%
Frais financiers	5 143	7 838	-34%
Impôts et taxes	32 120	23 647	36%
Salaires	388 790	366 860	6%
Charges salariales	164 683	158 397	4%
Dotation aux amortissements	19 316	14 922	29%
Autres charges	14 279	8 865	61%
<b>Résultat d'exploitation</b>	<b>80 937</b>	<b>59 970</b>	<b>35%</b>
<b>Résultat financier</b>	<b>- 954</b>	<b>- 2 780</b>	<b>-66%</b>
<b>Résultat exceptionnel</b>	<b>- 10 973</b>	<b>- 7 671</b>	<b>43%</b>
<b>Total des produits</b>	<b>968 709</b>	<b>875 091</b>	<b>11%</b>
<b>Total des charges</b>	<b>899 699</b>	<b>825 572</b>	<b>9%</b>
<b>Résultat de l'exercice</b>	<b>69 009</b>	<b>49 519</b>	<b>39%</b>

# BILAN SIMPLIFIE AU 31/12/2015 et RAPPORT FINANCIER (2/2)

ACTIF	2015	2014	PASSIF	2015	2014
Immobilisations incorporelles	14 575	14 927	Fonds associatifs sans droit de reprise	165 184	100 276
Immobilisations corporelles	73 516	59 855	Résultat de l'exercice	69 009	49 519
Immobilisations financières	19 836	19 446	Fonds associatifs avec droit de reprise	30 000	30 000
<b>ACTIF IMMOBILISE</b>	<b>107 927</b>	<b>94 228</b>	<b>FONDS PROPRES</b>	<b>264 193</b>	<b>179 795</b>
Stocks et en cours	3 938	6 032	Emprunts et dettes - Ets de crédit	33 239	42 911
Disponibilités	177 741	210 107	Emprunts et dettes financières	61	40 078
Charges constatées d'avance	4 068	962	Dettes fournisseurs	48 956	82 217
Autres	235 713	191 479	Autres dettes	155 142	125 562
			Produits constatés d'avance	27 796	32 245
<b>ACTIF CIRCULANT</b>	<b>421 460</b>	<b>408 580</b>	<b>Emprunts et dettes</b>	<b>265 194</b>	<b>323 013</b>
<b>TOTAL GENERAL ACTIF</b>	<b>529 387</b>	<b>502 808</b>	<b>TOTAL GENERAL PASSIF</b>	<b>529 387</b>	<b>502 808</b>

## BILAN AU 31 DECEMBRE 2015

On relève, à l'actif, une progression des immobilisations corporelles (mobilier, informatique) de 14 k€, principalement dû à un don de mobilier par ROCHE BOBOIS.

Une augmentation sensible des « autres créances » qui passent de 169 à 231 k€ correspondant à un solde de la subvention de l'ARS (49 k€), à la subvention du département 93 de 38 k€ et à la subvention de MAC AIDS FONDS de 90 k€, l'ensemble de ces montants ayant effectivement été perçus début 2016, excepté le solde de l'ARS qui sera versé après production des documents annuels.

Au passif, on enregistre un net renforcement des fonds propres grâce au résultat positif.

L'amortissement de l'emprunt contracté pour les travaux se poursuit normalement (de 43 k€ à 33 k€).

Au niveau du bas du bilan, les dettes d'exploitation restent stables.

Enfin, il convient de souligner l'absence d'utilisation de crédits à court terme alors qu'au 31/12/2014 on enregistrait 40 k€ de créances cédées en affacturage.

Le fonds de roulement passe de 128 k€ à 189 k€, représentant ainsi 78 jours de charges d'exploitation, niveau acceptable mais qu'il convient encore de consolider.

La trésorerie de l'association s'en est trouvée confortée avec un moindre recours au Factor (7 mois contre 10 en 2014).

### CONCLUSION

L'année 2015 a été satisfaisante et permet de consolider la situation financière de l'association et d'aborder sereinement l'année 2016 au plan de la trésorerie.

Il faut saluer l'effort de la direction et de l'équipe qui a permis d'aboutir à ce résultat.

Cordialement.

Marc Médina, Trésorier

# REMERCIEMENTS PARTENAIRES

L'action de *Dessine-moi un mouton* se poursuit grâce au soutien et la confiance renouvelés de nos chers partenaires (associatifs, privés et publics) et donateurs. Nos ressources proviennent à 49% de partenaires publics, 33% de partenaires privés et 18% de dons et autres produits d'activités (ventes solidaires, prestation de services, etc.).

Nos financements n'étant pas pérennes, nous devons chaque année solliciter de nouveaux partenariats.

**Tous nos remerciements vont** à nos contributeurs (financiers et opérationnels) qui nous permettent de poursuivre notre mission.

Nous remercions par ailleurs chaleureusement **nos donateurs** pour leurs soutiens et leur confiance.

## Partenaires Publics



## Partenaires Privés



## Réseaux de partenaires opérationnels



## Partenaires en Mécénat de compétences et autres Dons en Nature



**C**haque jour, Dessine-moi un mouton accompagne dans un cadre extrahospitalier les personnes touchées par une maladie chronique transmissible, notamment le VIH-sida : enfants, adolescent, jeunes adultes, familles et femmes enceintes. Depuis 1990, l'association a aidé près de 1800 familles et 300 jeunes à retrouver une meilleure qualité de vie individuelle et familiale, à être autonome et à s'insérer socialement et professionnellement, tout en les soutenant dans leur santé, la parentalité et leur construction identitaire avec la maladie. Soutien psychologique, suivi médical, éducation somatique..., c'est une équipe de professionnels dédiés pour une prise en charge de soin globale individualisée.



**INFOS PRATIQUES :**

1 Villa des Pyrénées, 75020 Paris

Standard : 01 40 28 01 01

Service Parent - Enfant : 01 40 28 14 36

Service Adolescent - Jeune adulte : 01 40 28 14 29

Mail : [contact@dessinemoiunmouton.org](mailto:contact@dessinemoiunmouton.org)

Site : [www.dessinemoiunmouton.org](http://www.dessinemoiunmouton.org)

Suivez-nous sur  et 

[www.facebook.com/DMUMouton](http://www.facebook.com/DMUMouton)

[@DMUMouton](https://twitter.com/DMUMouton)